

¿Parte de la vida la picadura?

Cochabamban laitakaupungin asukkaiden käsityksiä
suutelijaluteista, Chagasin taudista ja taudin ehkäisystä

Pro gradu -tutkielma
Heidi Salovaara
Latinalaisen Amerikan tutkimus
Alue- ja kulttuurintutkimus
Maailman kulttuurien laitos
Helsingin yliopisto
Marraskuu 2015

Tiedekunta – Fakultet – Faculty Humanistinen tiedekunta	Laitos – Institution – Department Maailman kulttuurien laitos
Tekijä – Författare – Author Heidi Salovaara	
Työn nimi – Arbetets titel – Title <i>¿Parte de la vida la picadura?</i> Cochabamban laitakaupungin asukkaiden käsityksiä suutelijaluteista, Chagasin taudista ja taudin ehkäisystä.	
Oppiaine – Läroämne – Subject Alue- ja kulttuurintutkimus	
Työn ohjaaja(t) – Arbetets handledare – Supervisor Martti Pärssinen	Vuosi – År – Year 2015
Tiivistelmä – Abstrakt – Abstract <p>Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkin Boliviassa Cochabamban laitakaupungin asukkaiden käsityksiä suutelijaluteiden levittämästä Chagasin taudista ja taudin ehkäisystä. Chagasin tauti on Latinalaisessa Amerikassa yleinen alkueläimen aiheuttama loistauti, joka Maailman terveysjärjestön mukaan vaivaa 6–7 miljoonaa ihmistä. Bolivia on ollut taudin pahiten vaivaamia alueita. Tutkimuksen aihepiiri sijoittuu kulttuurintutkimuksen ja lääketieteellisen antropologian alueille, ja sen tuloksista voi olla apua tautiin liittyvää valistusta ja ennaltaehkäisyä suunniteltaessa.</p> <p>Tutkimuksen aineisto koostuu 93 asukkaan kirjallisesta kyselystä sekä viidentoista asukkaan haastattelusta. Pienen kvantitatiivisen aineiston tilastollisen analyysin lisäksi tutkin haastatteluaineistoa Goffmanin kehysanalyysin sekä toimijuuden ja vallan käsitteiden avulla. Kehysanalyysin avulla pyrin selvittämään, minkälaisina konteksteina tai toimintakokonaisuuksina tutkimuksen aihepiiri laitakaupungin arjessa näyttäytyy ja miten Chagasin taudin todellisuutta tuotetaan.</p> <p>Tutkimukseen osallistuneet pääsääntöisesti tiesivät suutelijaluteiden levittävän vaaralliseksi koettua Chagasin tautia. Suutelijaluteita pidettiin asuinympäristöihin kuulumattomina ja huolta aiheuttavina hyönteisinä, ja asukkaat toivoivat siksi viranomaisten suorittamia säännöllisiä hyönteismyrkytyksiä, jotka viime vuosina ovat merkittävästi vähentyneet. Siivous ja itse suoritettut hyönteismyrkytykset toivat esiin asukkaiden toimijuuden ja arjen rakentamisen nopeasti kasvavalla laitakaupunkialueella. Voimakkaan migraation vuoksi alueelle on muuttanut asukkaita seuduilta, joilla suutelijaluteita ei esiinny, eivätkä kaikki asukkaat näytä jakavan Chagasin tautiin liittyviä uhkamerkityksiä. Etenkin eläinten kasvatuksen mukanaan tuoma suutelijaluteiden lisääntymisen vaara näyttää luovan jännitteitä tutkimusalueella. Tämän tutkimuksen valossa Cochabamban laitakaupunkialueella olisi tarvetta jatkuvalle valistus- ja myrkytystoiminnalle.</p>	
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Chagasin tauti, suutelijalude, kehysanalyysi, toimijuus, Latinalainen Amerikka, Bolivia.	
Säilytyspaikka – Förvaringsställe – Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto – Helda / E-thesis (opinnäytteet) ethesis.helsinki.fi	

Luettelo taulukoista

Taulukko 1	Kirjallisen kyselyn osallistujien lukumäärä, sukupuoli ja keski-ikä ryhmittäin.....	27
Taulukko 2	Kirjalliseen kyselyyn osallistuneiden lukumäärät ikäryhmittäin.....	28
Taulukko 3	Haastateltavien lukumäärät ikäryhmittäin.....	29
Taulukko 4	Tutkimuksen kehykset.....	32
Taulukko 5	Kirjalliseen kyselyyn vastanneiden tiedot Chagasin taudin eri tartuntatavoista.....	39
Taulukko 6	Kirjallisen kyselyn vastausten jakautuminen Chagasin taudin parannuskeinoa koskevassa kysymyksessä.....	44
Taulukko 7	Chagasin taudista huolestuneiden vastaajien osuudet kirjallisessa kyselyssä.....	46
Taulukko 8	Suutelijaluteita koskevien väittämien vastausten jakautuminen kirjallisessa kyselyssä.....	50
Taulukko 9	Suutelijaluteiden ehkäisyä koskevien vastausten jakautuminen kirjallisessa kyselyssä.....	60
Taulukko 10	Teemoittain lajitellut vastaukset kirjallisen kyselyn Chagasin taudin välttämistä koskevaan kysymykseen.....	71
Taulukko 11	Kirjallisen kyselyn teemoittain lajitellut vastaukset suutelijaluteiden ehkäisyä koskevista toiveista.....	80

Sisällysluettelo

1. Johdanto.....	1
1.1 Tutkimuksen taustaa: Chagasin tauti esimerkkinä unohdetuista trooppisista sairauksista.....	1
1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset.....	2
2. Chagasin tauti (Amerikkalainen trypanosomiaasi).....	4
2.1 Chagasin taudin muodot.....	4
2.2 Chagasin taudin epidemiologia ja ehkäisy	6
2.3 Chagasin tauti Bolivian Cochabambassa.....	12
3. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys.....	14
3.1 Sairaus kulttuurintutkimuksen näkökulmasta.....	14
3.2 Lääketieteellinen antropologia	15
3.3 Etnografia terveyden ja sairauden tutkimuksessa.....	18
3.4 Etnometodologia ja kehysanalyysi metodologisina välineinä.....	20
3.5 Toimijuus ja valta.....	22
3.6 Aiempi tutkimus.....	24
4. Menetelmät ja tutkimusaineiston esittely.....	26
4.1 Aineisto ja sen analyysi.....	26
4.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	33
5. Barrion yleisimmät ja vakavimmat sairaudet.....	34
5.1 Barrion yleisimmät sairaudet.....	34
5.2 Barrion vakavimpina pidetyt sairaudet.....	35
6. Käsityksiä Chagasin taudista.....	38
6.1 Chagasin tauti ja sen tarttumistiet.....	38
6.2 Chagasin taudin aiheuttamat vauriot ja oireet.....	40
6.3 Huolena Chagasin tauti ja paranemisen epävarmuus.....	43
6.4 Käsityksiä Chagasin taudilta välttymisestä.....	47
6.5 Chagasin taudin kehykset.....	48
7. Suutelijaluteiden olemus.....	50
7.1 Ikäaikaisia, tavanomaisia vai osa jokapäiväistä elämää?.....	50
7.2 Käsityksiä suutelijaluteiden vaarallisuudesta.....	53
7.3 Suutelijaluteet sairauksien levittäjinä.....	54
7.4 Suutelijaluteet huonon onnen tuojina.....	55
7.5 Suutelijaluteiden veriatereoiden kohteet.....	57
7.6 Suutelijaluteiden kehykset.....	58
8. Chagasin taudin ja suutelijaluteiden ehkäisy.....	60
8.1 Viranomaisten suorittamat suutelijaluteiden myrkytykset.....	60
8.2 Kotitaloudet siivoajina, remontoijina ja myrkyttäjinä.....	70
8.3 Eläinten kasvatus jännitteiden luoja.....	75
8.4 Myrkytykset, valistus ja ilmainen Chagasin taudin hoito asukkaiden toiveina.....	80
8.5 Suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisyn kehykset.....	84
9. Pohdinta.....	88
9.1 Kehysten hierarkiat.....	89
9.2 Toimijuus ja valta Chagasin taudin ehkäisyssä.....	91
9.3 Toiminnallinen kehys ja todellisuuden tuottaminen.....	93
9.4 Lopuksi.....	94
Lähteet.....	95
Liite Haastattelujen runko ja kirjallisen kyselyn kysymykset espanjaksi ja suomeksi...104	

1. Johdanto

1.1 Tutkimuksen taustaa: Chagasin tauti esimerkkinä unohdetuista trooppisista sairauksista

Tässä tutkimuksessa tutkin Boliviassa Cochabamban laitakaupungin asukkaiden käsityksiä suutelijaluteista sekä niiden välittämästä Chagasin taudista. Chagasin tauti eli amerikkalainen trypanosomiaasi on Latinalaisessa Amerikassa yleinen alkueläimen aiheuttama parasiittitauti. Terveystieteiden alan koulutuksen saaneena olen kiinnostunut terveydestä ja hyvinvoinnista sekä terveyspolitiikasta, joten lähes koko Latinalaisessa Amerikassa endeeminen Chagasin tauti tuntui kiinnostavalta tutkimuskohteelta. Maailman terveysjärjestö WHO arvioi Chagasin taudin vaivaavan 6–7 miljoonaa ihmistä, joista suurin osa asuu Latinalaisessa Amerikassa (WHO 2015b). Vaikka kyseistä tautia tavataan lähes koko Latinalaisen Amerikan alueella, taudin ilmenemismuodot ja sen epidemiologiset piirteet vaihtelevat eri endeemisten alueiden välillä. Edelleen sairauden esiintyvyys, parasiitin ominaispiirteet, taudinvälittäjät sekä niiden varastoina toimivat eläimet vaihtelevat suuresti mantereiden sisällä. (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 1.) Chagasin tauti on yksi ns. unohdetuista tai laiminlyödyistä trooppisista sairauksista,¹ jotka vaivaavat pääosin kehitysmaiden köyhiä ja joiden ehkäisyyn, hoitoon ja tutkimukseen on suhteessa niiden tautitaakkaan investoitu vain vähän. Muiden unohdettujen trooppisten sairauksien tavoin Chagasin taudin esiintymisellä on selvä yhteys taloudelliseen ja sosiaaliseen kehitykseen sekä terveyden sosiaalisiin määrittäjiin, kuten koulutukseen, tuloihin sekä työ- ja asumisolosuhteisiin. Chagasin taudin esiintyminen on samalla seurausta niistä kulttuurisista, historiallisista ja poliittisista prosesseista, jotka ovat mahdollistaneet taudin jatkuvan esiintymisen. (Lindstrand et al. 2006, 53–57; Briceño-León 2009.) Tämän sairauden esiintymisen ymmärtämiseen tarvitaan monitieteistä lähestymistapaa, minkä vuoksi Chagasin tauti soveltuu mielestäni alue- ja kulttuurintutkimuksen pro gradu -tutkielman aiheeksi.

1 Unohdetut trooppiset sairaudet (Neglected Tropical Diseases, NTDs) ovat bakteerien, virusten ja parasiittien aiheuttamia trooppisia infektioita, jotka sairastuttavat, vammauttavat ja tappavat ihmisiä sekä toistavat köyhyyttä. Yleisimpiä ovat erilaiset matojen aiheuttamat sairaudet ja puutostilat, kuten askariaasi (suolinkaistauti), skistosomiasis (bilhartsia, halkiomatotauti) ja onkosersiaasi (jokisokeus). Maailman terveysjärjestö WHO:n NTDs-listalla on 17 eri tautia/ tautiryhmää, mm. lepra, leishmaniaasi ja denguekuume. Myös Chagasin tauti luetaan tähän ryhmään kuuluvaksi, vaikka sitä tavataan myös subtropiikissa. On arvioitu, että joka kuudes maailman ihminen kärsii jostain unohdetusta trooppisesta sairaudesta. Ks. esim. WHO 2015c.

1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Bolivia on ollut yksi Chagasin taudin pahimmin vaivaamista alueista Amerikan mantereella. Taudin esiintyvyys on ollut suurta etenkin maan lauhkeissa laaksoissa sekä Chacon alueella (Pinazo Delgado et al. 2014). Kuten muissakin taudin vaivaamissa maissa myös Boliviassa Chagasin taudin kontrollointia ovat vaikeuttaneet terveydenhoitopalvelujen ja koulutetun terveydenhuoltohenkilökunnan puute. Lisäksi tautiin liittyvän tiedon puutteen on arveltu vaikuttavan paitsi potilaiden hoitoon hakeutumiseen, myös tautia levittävien suutelijaluteiden jatkuvaan esiintymiseen ihmisten asuinpiirissä. (Pinazo Delgado et al. 2014.) Tutkimuksen tarkoituksena onkin selvittää, mitä Cochabamban laitakaupungin asukkaat Boliviassa ajattelevat taudista. Tiedoista saattaa olla apua esimerkiksi luotaessa sellaisia taudin ehkäisytöimenpiteitä, jotka eivät sodi yhteisön käsityksiä vastaan. Bolivian köyhillä alueilla, joissa puhtaasta vedestä voi olla puutetta ja perushygienia on alhaisella tasolla, lieenee paljon muitakin vakavia sairauksia, kuten lasten hengitystie- ja suolistoinfektioita. Kuinka merkittävänä asiana asukkaat silloin pitävät Chagasin taudin esiintymistä? Pyrin tässä lääketieteellistä antropologiaa lähentyvässä tutkimuksessani vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä Cochabamban laitakaupungin asukkaat ajattelevat *Chagasin taudista*? Kuinka suurena ongelmana asukkaat pitävät ikiaikaista Chagasin tautia verrattuna muihin alueella esiintyviin sairauksiin? Pitävätkö he tautia riskinä perheessään tai yhteisössään, ja mikäli niin on, miksi?
2. Mitä tutkimukseen osallistuneet ajattelevat tautia levittävistä *suutelijaluteista*? Tietävätkö he luteiden levittävän Chagasin tautia? Pitävätkö he suutelijaluteita vaarallisina vai ehkä jopa normaalina osana jokapäiväistä elämää, ja miksi?
3. Mitä asukkaat ajattelevat Chagasin *taudin ehkäisystä* ja suutelijaluteiden *myrkyksistä*? Pitävätkö he tehtyjä taudin ehkäisytöimenpiteitä riittävinä? Mitä he toivoisivat tehtävän Chagasin taudin ehkäisemiseksi, ja miksi? Minkälaisena asukkaiden *toimijuus ja valta* näyttäytyvät Chagasin taudin ja sen ehkäisyn kautta tarkasteltuina?
4. Miten tutkimukseen osallistuneet *tuottavat* suutelijaluteiden, Chagasin taudin ja taudin ehkäisyn *todellisuutta* ja *merkitystä*? Minkälaisena tutkimuksen teema heille *näyttäytyy*?

Toivon tutkimuksen tuloksista olevan hyötyä Cochabambassa Chagasin taudin ehkäisyn ja hoidon parissa työskenteleville. Cochabamban *Mayor de San Simon* -yliopiston parasitologian professorin Faustino Torricón ja Cochabamban *Escuela Técnica de Salud* -oppilaitoksen Chagas-ohjelman johtajan Hugo Albarracín Veizagan mukaan aihepiirin antropologista tutkimusta ei Boliviassa juurikaan ole tehty, mutta sellaisesta olisi hyötyä esimerkiksi Chagasin vastaista työtä tekevässä *CEADES*-kansalaisjärjestössä (*CEADES Salud y Medio Ambiente*) tai yllä mainitulle Chagas-ohjelmalle (henkilökohtainen tiedonanto F. Torrico, maaliskuu 2014 ja H. Albarracín Veizaga, lokakuu 2014). Raportoin tutkimuksen tuloksista sekä *Escuela Técnica de Salud* -oppilaitokseen että tutkimusalueen terveyskeskuksen johtavalle lääkärille.

2. Chagasin tauti (Amerikkalainen trypanosomiaasi)

2.1 Chagasin taudin muodot

Chagasin taudin aiheuttaja on *Trypanosoma cruzi* -niminen siimaeläin, joka tarttuu ihmiseen ja muihin nisäkkäisiin pääasiallisesti vertaimevien luteiden pureman kautta. *T. cruzi* elää *Triatominae*-heimon luteiden suolistossa, josta se päätyy luteiden jätöksissä haavan tai limakalvojen kautta nisäkkäiden verenkiertoon. Chagasin tauti voi tarttua myös infektoituneelta äidiltä sikiölle sekä verenluovutuksen tai elinsiirron yhteydessä siirteen saajaan. Lisäksi ruuansulatuselimistön kautta tapahtuneet tartunnat, esimerkiksi alkueläimen saastuttaman hedelmämehun tai kypsentämättömän lihan kautta, ovat aiheuttaneet epidemioita alueilla, joilla taudinvälittäjäluteita ei tavallisesti kotiympäristöissä esiinny. (Pereira et al. 2009; Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 2–3.)

Chagasin taudissa erotetaan akuutti ja sitä seuraava krooninen vaihe. Akuutin vaiheen tauti jää lähes aina tunnistamatta, sillä on arvioitu, että ainoastaan 1–2 % infektion saaneista saa selviä oireita. Elimistö saattaa kuitenkin reagoida parasiitin sisäänmenokohdan selvällä tulehdusreaktiolla. Kun loinen pääsee elimistöön silmän limakalvon kautta, seurauksena voi olla kyseisen silmän luomien ja ympäröivän kudoksen tulehdus ja turvotus, ns. *signo de Romaña*, joka on tuoreen infektion tunnistusmerkki endeemisillä alueilla. Mikäli *T. cruzi* infektoi elimistön ihon haavan kautta, paikallista näkyvää tulehdusreaktiota iholla kutsutaan nimellä *chagoma*.² Itsestään paranevan kuumetaudin oireet, kuten kuume, imusolmuketurvotukset, huonovointisuus, oksentelu ja ripulointi voivat liittyä sairauden akuuttiin vaiheeseen; lisäksi EKG:ssa saatetaan havaita sydämen toiminnan muutoksia. Chagasin taudin etiologinen hoito tässä akuutissa vaiheessa on tärkeää, koska parasiittia vastaan sunnattu hoito esimerkiksi bentsnidatsolilla paitsi tavallisesti parantaa akuutin infektion, myös samalla ehkäisee kroonisten ilmenemismuotojen syntymisen.³ Lähinnä

2 Sutelijaluteen puremakohdassa esiintyy kutinaa. Nukkuva ihminen voi unissaan raapia kutiavaa kohtaa ja aiheuttaa haavan, josta suutelijaluteen veriateriansa jälkeen ulostaman ulosteen sisältämät *T. cruzi* -loiset pääsevät elimistöön. Silmien hierominen luteen ulosteen tahraamalla sormilla mahdollistaa loisen invaasion silmän limakalvon kautta.

3 Bentsnidatsoli on tehokkuutensa ja paremman turvallisuutensa vuoksi nykyisin ensisijainen kahdesta Chagasin tautiin käytössä olevasta parasiittilääkkeestä. Etenkin voimakkaat sivuvaikutukset ovat rajoittaneet aiemmin laajasti käytetyn nifurtimoksin käyttöä. Bentsnidatsolin saatavuudessa on kuitenkin ollut ongelmia, koska lääkkeen brasililainen valmistaja ei ajoittain ole pystynyt vastaamaan lääkkeen kysynnän kasvuun. Lääkkeen tarvetta ovat kasvattaneet laajentuneet Chagasin vastaiset kansalliset ohjelmat, Chagasin taudin hoidon nivominen perusterveydenhuollon yhteyteen sekä lääkehoidon ulottaminen lasten lisäksi aikuisiin. Toisaalta ilman luotettavasti raportoituja kansallisen tason tietoja Chagasin taudin diagnosoinneista ja hoidoista eivät lääkkeen valmistajat pysty arvioimaan lääkkeen tarvetta. Lääkärit

alle kolmivuotiailla lapsilla akuutin vaiheen sydänlihastulehdus sekä aivojen ja aivokalvojen tulehdus saattaa johtaa kuolemaan. (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 2–4.)

Infektion akuuttissa vaiheessa elimistön puolustusjärjestelmä pyrkii eliminoimaan parasiitin. Suurin osa, n. 90%, akuutin ilmenemismuodon sairastaneista paranee ilman loista vastaan suunnattua hoitoakin. Kun *T. cruzi* määrät veressä ovat laskeneet ja kun kliiniset oireet ovat loppuneet noin 4–8 viikossa, seuraa taudin krooninen vaihe. Tässä vaiheessa loisen määrän ja elimistön immunologisen vasteen oletetaan olevan tasapainossa siten, että pieniä määriä parasiittia on edelleen elimistössä, vaikka ne eivät aiheuta oireita eivätkä kliinisesti tai tutkimuksilla havaittavia patologisia löytöjä. Chagasin taudin kroonisessa vaiheessa erotetaan kaksi eri muotoa: ns. latentti tai asymptomattinen (indeterminate) muoto sekä sitä harvinaisempi, patologisia ilmenemismuotoja aiheuttava kroonisen Chagasin muoto. (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 5–6.)

60–70 % potilaista siirtyy akuutin vaiheen jälkeen asymptomattiseen krooniseen Chagasin taudin vaiheeseen: verikokeissa heiltä voidaan löytää vasta-aineita *T. cruzille*, mutta heillä ei todeta krooniselle taudille tyypillisiä oireita tai muutoksia sydämessä, ruokatorvessa tai paksusuoleissa (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 5–6). Suurin osa potilaista siis säästyy Chagasin taudin myöhäisemmiltä muutoksilta. Kuitenkin 30–40 %:lla potilaista ilmenee vuosien saatossa sydänlihastulehduksen seurauksena sydämen johtumis- ja rytmihäiriöitä sekä vajaatoimintaa. (Rassi Jr. et al. 2010.) Nämä muutokset voivat aiheuttaa vaikeita sairaustiloja, jotka etenkin kehitysmääolosuhteissa johtavat usein ennenaikaiseen kuolemaan. Aiemmin lähes oireettomien potilaiden sydänperäiset äkki-kuolemat ovat antaneet Chagasin taudille lisänimen ”hiljainen tappaja”. (Bastien 1998.) Koska kroonisen vaiheen muutokset ilmenevät tavallisesti vasta 10–30 vuotta infektion saamisen jälkeen, vammauttaa lapsuudessa saatu tartunta ihmisiä heidän tuotteliainpina vuosinaan. (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 5–20.)

ilman rajoja -järjestö syyttikin Brasilian hallitusta priorisoinnin puutteesta lääkkeen valmistuksessa. Järjestö joutui vuonna 2011 Paraguayssa lopettamaan uusien potilaiden testauksen, koska varmuutta lääkkeen saatavuudesta ei ollut. Vuodesta 2013 alkaen Argentiinassa valmistettua bentsnidatsolia on ollut kaikkien Latinalaisen Amerikan maiden saatavilla Maailman terveysjärjestön strategisen rahaston avulla. Ks. Burki 2011; Manne et al. 2012; Médecins Sans Frontières 2011; Chemogroup 2013.

Kroonisen taudin toista ilmenemismuotoa, ruoansulatusta vaikeuttavia ruokatorven ja/tai paksusuolen laajentumia (megaoesophagus, megacolon)⁴, esiintyy joko yksin tai yhdessä sydänmuutosten kanssa. Yksinomaan ruoansulatuselimistöön kohdistuvia muutoksia aiheuttavaa Chagasin taudin muotoa tavataan lähes ainoastaan Amazonin jokialueen eteläpuolella Argentiinassa, Brasiliassa, Chilessä ja Boliviassa, mutta tuskin lainkaan Etelä-Amerikan pohjoisosissa, Keski-Amerikassa ja Meksikossa. On arveltu, että taudin ilmenemismuotojen alueelliset erot liittyvät loiskantojen eroihin. (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 9.)

2.2 Chagasin taudin epidemiologia ja ehkäisy

Chagasin taudin synty- ja tartuntamekanismin sekä sen laajan esiintyvyyden Latinalaisessa Amerikassa kuvasi ensimmäisenä brasilialainen lääkäri Carlos Chagas vuonna 1909. Tätä Carlos Chagasin mukaan nimettyä tautia oletetaan kuitenkin esiintyneen Amerikan manta-reella jo pitkään: Perun ja Chilen rannikkoalueiden ihmismuumioista on pystytty eristämään *T. cruzin* dna:ta noin 9000 vuoden takaa (Aufderheide et al. 2004). Lisäksi 1500 metrin korkeudelta löydettyistä muumioista on löydetty merkkejä paksusuolen ja sydämen laajentumista (Solarí 2011). Luonnontieteilijä Charles Darwinin on puolestaan arveltu saaneen *T. cruzi* -infektion Etelä-Amerikan matkallaan vuonna 1835: näin on päätelty Darwinin tarkoista suutelijaluteita koskevista kuvauksista sekä hänen myöhemmin ilmenneistä Chagasin tautiin sopivista oireistaan (Rassi Jr. et al. 2010).

Chagasin taudin aiheuttaja, *Trypanosoma cruzi*, on heterogeeninen parasiittilaji, jonka eri kannat ovat kierrossa eri vektoreiden ja nisäkkäiden välillä. Tämän loisen eri kantojen on koeolosuhteissa voitu todistaa infektoineen yli sataa nisäkäslajia. *T. cruzi* -infektion on osoitettu olleen alun perin rajoittunut trooppisten metsien luonnolliseen kiertoon, jossa luteet käyttävät ravintonaan pienten nisäkkäiden verta ilman ihmisen vaikutusta tai isännän ja vektorin suurempaa haittaa. Kun ihmiset tulivat kontaktiin taudin luonnollisten pesäkkeiden kanssa ja muuttivat vallitsevaa ympäristöä, luteet parasiitteineen siirtyivät

4 Ruokatorven ja paksusuolen seinämänsisäisten ääreishermoston hermosolukertymien tuhoutumisesta johtuva lihasseinämän etenevän supistusaallon puuttuminen ja elimien laajentuminen. Ruokatorven laajentuminen saa aikaan nielemishäiriöitä ja kipua sekä refluksioireita, jotka voivat aiheuttaa ravinnon joutumista hengitysteihin. Vaikeissa muodoissa ruokatorven laajentuminen aiheuttaa ravitsemushäiriöitä tai vajaan ravitsemusta. Megaoesophagus altistaa lisäksi ruokatorven syöväälle. Paksusuolen laajentumisesta seuraa pitkäaikaista ummetusta, joka voi aiheuttaa suolen tukkeutumista, kiertymistä ja venytysvaurioita. Ks. esim. Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002.

ihmisten asuinpiireihin. (WHO 2002, 61.) Loisesta on voitu eritellä kaksi eri sukulinjaa, joista ensimmäinen on kierrossa pääasiassa luonnonympäristöissä, on herkempi parasiittilääkitykselle ja liittyy ihmisten infektoihin etenkin Amazonin pohjoispuolisilla alueilla. Jokialueen eteläpuolella esiintyvä kanta on vallitseva kotiympäristöissä ja on etenkin *Cono sur* -alueella osoittanut resistenssitaipeuksia parasiittilääkitykselle. Loisen eri geneettisten kantojen on todettu suosivan eri elimiä solunsisäisessä muodossaan. (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 37.)

T. cruzin väliaikaisina isäntinä toimivat selkärangattomat suutelijaluteet, joiden suolistossa parasiitti jakautuu, kehittyy ja kypsyy. Varsinaisen isäntänsä, nisäkkään, elimistössä parasiitti esiintyy verenkierron jakautumiseen kykenemättömässä ns. trypomastigootti-muodossa. Tämä loismuoto hakeutuu etenkin lihas- ja hermosolujen sisään jakautuen siellä ns. amastigootti-muodossa. Solujen sisällä loinen on verenkiertoa paremmin suojassa elimistön puolustusmekanismeilta. Jakautuneet amastigootit vapautuvat jälleen trypomastigootteina verenkiertoon infektoidakseen uusia soluja tai joutuakseen – suutelijaluteen veriaterian myötä – väliaikaisen isäntänsä elimistöön uuteen kiertoon. (Bastien 1998; Rassi Jr. et al. 2010.)

Triatominae-heimon yli 130 eri ludetyypistä vain pieni osa pystyy toimimaan *T. cruzin* vektorina.⁵ Tärkeimmät tartunnanvälittäjät ovat *Triatoma infestans*, *Triatoma dimidiata* sekä *Rhodnius prolixus*, joista *T. infestans* on ollut historiallisesti tärkein Chagasin taudin välittäjä etenkin Amerikan mantereen Amazonin eteläpuoleisilla alueilla. *R. prolixus* on tärkeä taudinvälittäjä Etelä-Amerikan pohjoisosissa ja Keski-Amerikassa, kun taas *T. dimidiata* on levittäytynyt näiltä alueilta Meksikoon asti. (Rassi Jr. et al. 2010.) Tavallisesti näitä suutelijaluteiksi (engl. *kissing bug*) kutsuttuja nivelkärsäisiä on kutsuttu espanjankielisillä alueilla nimillä *vinchuca*, *chipo*, *pito*, *chinche picuda* tai *chirimacha*, Brasiliassa nimillä *barbeiro*, *bicudo* tai *chupão* sekä Belizessä nimellä *bush chinch*. (Pereira et al. 2009; Schofield 1994, 47.)

Koska suutelijaluteet käyttävät verta ravintonaan, elävät ne ravintoeläimiensä välittömässä läheisyydessä. Esimerkiksi *T. infestans* on hyvin adaptoitunut elämään kotiympäristössä:

5 Kuitenkin esimerkiksi Boliviassa 19 eri suutelijaludelajin on todettu voivan toimia *T. cruzin* kantajana, joskin kaksi näistä ludelajeista vaivaa pääasiassa lintuja. (henkilökohtainen tiedonanto H. Albarracín Veizaga ja R. Rodríguez Vidal, Laboratorio de Entomología Médica de la Escuela Técnica de Salud, Cochabamba, lokakuu 2014).

ihmiset ja kotieläimet ovat taanneet sille sekä ravinnon että suojan ilmastonvaihteluista ja saalistajia vastaan. (WHO 2002, 43–46.) *T. infestans*in siirtymisen ihmisasumusten läheisyyteen on oletettu tapahtuneen jo noin 3500 vuotta sitten, samaan aikaan kun metsäjyrsijöitä domestikoitiin (Solari 2011). Inkaimperiumin aikana tämän ludelajin oletetaan levinneen Andeilla ja siirtyneen sittemmin koloniaaliajalla ihmisten mukana Brazilian, Paraguayn ja Uruguayn alankomaille (WHO 2002, 55). *T. infestans*in oletetaan olevan alkuperätään bolivialainen ludelaji, ja ainoastaan siellä sen on todettu esiintyvän kotiympäristöjen lisäksi endeemisinä luontopopulaatioina jyrsijöiden läheisyydessä (WHO 2002, 47).

Kotiympäristöjen ludepopulaatiot voivat kasvaa metsäpopulaatioita tiheämmiksi ja lisätä siten Chagasin taudin infektioriskiä. Toisaalta pääasiassa metsäympäristöissä elävät ludelajit voivat ravinnon puutteessa siirtyä ihmisen läheisyyteen. (WHO 2002, 41–45.) WHO:n asiantuntijakomitean raportin (2002, 46) mukaan Amazonian metsäluteet saattavat kontrolloimattomien metsähakkuiden aiheuttaman ravinnonpuutteen vuoksi siirtyä lähemmäksi ihmisten asuinpiirejä ja lisätä voimakkaiden asuttamistoimenpiteiden seurauksena Chagas-infektioiden määriä alueella. Lisäksi ilmasto-olosuhteet, kuten paikalliset lämpötila- ja kosteusolosuhteet, sekä ilmaston lämpeneminen laajemmin voivat laajentaa paitsi luteiden maantieteellistä esiintymistä, myös niiden kykyä selviytyä aiempaa korkeammilla alueilla.⁶ (WHO 2002, 50.)

Kuten aiemmin todettua, Chagasin tauti on pääsääntöisesti ollut Latinalaisen Amerikan köyhien väestönosien sairaus. Perinteisesti sellaisia alueita, joilla tauti on kansanterveydellinen ongelma, ovat olleet alkuperäisväestön asuttamat maaseutualueet, mutta nykyisin Chagasin tautia tavataan kaupunkeihin vievän muuttoliikkeen seurauksena myös kaupunkien laitamilla ja slummeissa. (Medrano-Mercado et al. 2008.) Maailman terveysjärjestö WHO arvioi vuonna 2007, että noin 28 miljoonalla oli riski saada Chagasin tauti, ja infektoituneiden määrän arveltiin tuolloin olevan lähes 7,7 miljoonaa (OMS 2007).⁷

6 Lämpötilan ja ilmakehän kosteuden nousun on havaittu tavallisesti nopeuttavan luteiden lisääntymistä. Esi-merkiksi *T. infestans*illa voi lämpimässä ilmastossa olla kaksi sukupolvea vuodessa yhden sijaan. Toisaalta kuivuus voi luteiden dehydraation vuoksi lisätä niiden veriateroitumisen määrää ja siten kasvattaa *T. cruzi*-infektion riskiä. *T. infestans* voi kuitenkin selvitä useita kuukausia ilman ravintoa. Ks. esim. WHO 2002, 49–54.

7 Tällaiset arviot riskiväestön ja infektoituneiden määristä ovat hyvin karkeita laskelmia. Riskiväestön suuruus määritellään ainoastaan vektoreiden esiintymisestä koti- ja pihaympäristöissä. Riskiväestöstä on esitetty 28 miljoonaa merkittävästi suurempiakin arvioita (100 miljoonaa). Infektoituneiden määrät puolestaan arvioidaan eri alueilla, eri aikoina, erilaisilla metodeilla ja testattujen henkilöiden määrällä tehdyistä veren tutkimuksista. Infektoituneen väestön määristä on esitetty yllä mainittua 7,7 miljoonaa

Tällä hetkellä Chagasin tautia pidetään endeemisenä 21 valtiossa Amerikan alueella (PAHO 2012). Kuitenkin viimeisten 20 vuoden aikana tartunnanvälittäjien torjunta-ohjelmat sekä lainsäädännöllisesti pakollisiksi tehdyt veripankkien veren parasiittitestaukset ovat oleellisesti vähentäneet uusien tautitapausten määrää. Kun Chagasin taudin uusien tapausten ilmaantuvuuden arveltiin vuonna 1990 olevan noin 700 000 tapausta vuodessa, voitiin tämän insidenssiluvun todeta vuonna 2006 laskeneen runsaaseen 40 000:een. (Rassi Jr. et al. 2010.)

Ensimmäinen Chagasin taudin torjuntaan tähtäävistä ohjelmista oli vuonna 1991 alkanut Argentiinan, Brasilian, Bolivian, Chilen, Paraguayn ja Uruguayn hallitusten yhteinen strategiaohjelma (*Iniciativa del Cono Sur para controlar e eliminar la enfermedad de Chagas, INCOSUR*), joka pyrki alun perin yhteisellä teknisellä yhteistyöllä Chagasin taudin leviämisen pysäyttämiseen vuoteen 2005 mennessä (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 63).⁸ Vaikka päämäärään ei täysin päästykään, on ohjelma melko hyvin onnistunut tavoitteissaan: Amerikan terveysjärjestön mukaan kaikissa mukana olevissa maissa on kotiympäristöjen vektorivälitteinen taudin leviäminen saatu loppumaan joko kokonaan tai ainakin osassa maata, kuten Paraguayn itäosissa vuonna 2008 ja La Pazin maakunnassa Boliviassa vuonna 2011 (PAHO 2012). Jo vuodesta 1997 WHO on pitänyt Uruguayta vapaana kotiympäristöjen vektorin (*T. infestans*) kautta tapahtuvista infektioista, ja vuonna 1999 myös Chile sekä vuonna 2006 Brasilia onnistuivat pysäyttämään taudin leviämisen kotiympäristöjen taudinvälittäjän välittämänä (PAHO 2012; Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2002, 68).

Koska Chagasin tauti on eläimissä ja ihmisissä kiertävä zoonoosi, jolla on paljon eläinreservoareja, ei sitä pystytä täysin juurimaan. Koska rokotetta Chagasin tautiin ei ole

huomattavasti suurempiakin arvoja (15 miljoonaa). Ks. esim. OMS 2007, 5–17.

8 Muita vastaavia Chagasin taudin pysäyttämiseen tähtääviä alueellisia ohjelmia ovat Ecuadorin, Kolumbian, Perun ja Venezuelan terveysministeriöiden IPA (*Iniciativa de los Países Andinos de Control de la Transmisión Vectorial y Transfusional de la Enfermedad de Chagas*) sekä Belizen, Costa Rican, El Salvadorin, Guatemalan, Hondurasin, Meksikon, Nicaraguan ja Panaman ministeriöiden IPCA (*Iniciativa de los Países de América Central para el Control de la Transmisión Vectorial, Transfusional y la Atención Médica de la Enfermedad de Chagas*), jotka molemmat alkoivat vuonna 1997. Vuonna 2004 alkaneen Amazonin alueen maiden (Bolivia, Brasilia, Ecuador, Guayana, Kolumbia, Peru, Ranskan Guayana, Surinam ja Venezuela) AMCHA (*Iniciativa de los Países Amazónicos para la Vigilancia y Control de la Enfermedad de Chagas*) -hankkeen tarkoitus on ehkäistä laajamittaisen endeemisen taudinvälittäjän muodostuminen alueelle sekä kehittää taudin epidemiologista seurantaa. Amerikan terveysjärjestö PAHO on osallistunut ohjelmiin teknisenä kirjauskeskuksena; mukana on ollut myös kehitys yhteistyötoimijoita, kuten Japanin kehitys yhteistyöjärjestö JICA Keski-Amerikassa ja YK:n kehitys yhteistyöohjelma UNDP sekä Amerikan kehityspankki IDB Boliviassa. Ks. esim. http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=6138&Itemid=4218&lang=en

kehitetty ja infektion saaneen väestön hoito taudin leviämisen estävässä laajuudessa ei ole ollut mahdollista, on ainoa mahdollinen tapa ehkäistä tautia ollut ihmisen ja vektorin kontaktimahdollisuuksien vähentäminen. Ehkäisytöimenpiteet on siten kohdistettu taudin levittäjään. Suutelijaluteet elävät esimerkiksi savitiilitalojen seinien raoissa ja olki- ja palmukatoissa sekä kaikenlaisten tavarakertymien, kuten puupinojen ja pakkauslaatikoiden, mutta myös huonekalujen ja taulujen takana. Luteita tavataan lisäksi pihapiireissä esimerkiksi eläinsuojissa ja kanatarhoissa. Iltahämärissä luteet jalkautuvat piiloistaan etsimään ravintoa ja ruokailemaan palatakseen suojiinsa aamun valjetessa. (WHO 2002, 41–45, 69–70.)

Chagasin taudin torjuntaohjelmien pääpaino on kotiympäristöjen ludepopulaatioiden hävittämisessä pitkävaikutteisilla hyönteismyrkyillä.⁹ Monilla alueilla myrkytykset ovat olleet tehokkaita ja poistaneet kyseessä olleen ludelajin pysyvästi, koska kotiympäristöissä viihtyviä tai epidemiologisesti taudinvälittäjinä tärkeitä ludelajeja suhteellisen harvoin esiintyy luonnossa kotiympäristöjen välittömässä läheisyydessä. (WHO 2002, 69–71.) Ongelmia on kuitenkin ollut esimerkiksi Argentiinan ja Bolivian Chacolla, jossa *T. infestans* -luteiden on todettu levittäytyneen kotiympäristöihin uudelleen myrkytysten jälkeen (Cecere et al. 2006). Suutelijaluteiden myrkyttäminen on yleensä tapahtunut terveysministeriöiden organisoimien vertikaalisten ohjelmien avulla. Ministeriön hyönteistorjuntaan erikoistuneet työntekijät tutkivat esimerkiksi kyläyhteisön rakennukset, ja jos taudinlevittäjinä toimivia luteita kotiympäristöissä tavataan, pyritään myrkytys suorittamaan kahdesti 6–12 kuukauden välein. Jotta luteet eivät uudestaan asuttaisi puhdistettua asuinpiiriä, on hyönteisille edullisia rakenteita pyritty poistamaan remontoimalla taloja, piharakennuksia ja asuntoja.¹⁰ Uudisrakentaminen otetaan harkintaan silloin, jos luteita joissain rakennuksissa toistuvista myrkytyksistä huolimatta tavataan. Uudisrakentamista ovat vaikeuttaneet pienet taloudelliset voimavarat, vaikka työvoima tulisikin yhteisön sisältä. (WHO 2002, 69–76.) Jotta Chagasin taudin ehkäisy olisi tehokasta, tarvitaan varsinaisten hyönteistorjuntaan erikoistuneiden työntekijöiden tekemän

9 Luteiden myrkytyksissä yleisesti käytettyjä hyönteismyrkkyjä ovat synteettiset pyretroidit, jotka ovat suhteellisen turvallisia niiden ihmisille alhaisen suoran toksisuuden vuoksi ja siksi, että niitä käytetään seinäpinnoille, joihin ei olla suoraan kontaktissa. Ks. WHO 2002, 70; BID 2010, 26; Vähäkangas & Tuomisto 2007.

10 Remontointeja on tehty siten, että olki- ja palmukattoja on uusittu pellillä tai laatoilla, uusia sisäkattoja on rakennettu ja talojen perustuksia on sementoitu. Seiniä on sementoitu tai rapattu ja maalattaita on latoitettu; lisäksi ikkunoihin on rakennettu karmeja ja lasituksia. Pihapiireissä eläinaitaukset on pyritty siirtämään kauemmaksi asuintiloista. Asuin ympäristön parantaminen on tärkeää erityisesti silloin, kun ympäristössä esiintyy sellaisia ludelajeja, jotka saattavat siirtyä kotiympäristöön. Ks. esim. BID 2010, 30–33; WHO 2002, 74–75.

tarkkailun lisäksi asukkailta ja koko yhteisöltä myös omatoimista ludetarkkailua. Yhteistyön kautta voimaantuminen onkin ollut ehkäisyohjelmien yksi tavoite. Asukkaiden valistus kuuluu edelleen osana suutelijaluteiden vastaisiin ohjelmiin. (BID 2010, 74–75.)

Chagasin taudin ehkäisyohjelmien toimintatapa on yleensä perustunut länsimaisen biolääketieteen näkemykseen taudista ja sen ehkäisystä. Monet kehitysmaiden köyhät, kuten Bolivian *campesinot*, saattavat yhdistää biolääketieteelliset toimintatavat autoritääriseen tietoon ja vallankäyttöön, joka kohdistuu rotuun ja luokkaan ja joka palvelee valtaapitäviä (Bastien 1992, 17.) Lisäksi kulttuuriset käsitykset ja sosiaaliset toimintatavat vaikuttavat siihen, miten tautiin ja loisen kiertokulkuun suhtaudutaan. Joseph Bastienin (1998) mukaan Bolivian maaseudun asukkaat saattavat olla luteiden myrkytyksiä vastaan, koska heidän maailmankuvansa perustuu käsitykseen tasapainosta luonnon kanssa ja he pitävät hyönteisiä tärkeinä elämän kiertokululle. Vaikka asukkaat voisivatkin hyväksyä suutelijaluteiden karkoituksen niiden ”viedessä heidän yöunensa ja varastaessa heidän vertaan”, saattavat he olla haluttomia muuttamaan uudisrakennuksiin ja hylkäämään luteiden vaivaaman talonsa, joissa heillä on yhteys esi-isiiinsä. (Bastien 1998.) Kemiaallisia myrkytyksiä halvempia ja kulttuurisesti Bolivian maaseudulla hyväksyttyjä keinoja suutelijaluteiden karkoittamiseksi ovat alkuperäiset kasvikarkoitteet, kuten *ajenjo* (*Artemisia absinthum*, koiruoho), *ruda* (*Ruta chalapensis*), *andres waylla* (*Cestrum mathewsi*), *jaya pichina* (*Schurria actorustica*), joista keitetystä tahnasta tehdään mutaan tai lantaan sekoitettu massa paineltavaksi seinän koloihin. Kokalehtiä ja eukalyptusta on käytetty samoin tavoin; viimeksi mainittua voimakkaan tuoksunsa vuoksi myös poltettuna ludekarkoitteena. Lisäksi luteiden luonnollisia vihollisia, kuten hämähäkkejä ja tiettyjä sisiliskolajeja (*carpinteros*), on Andien alueella käytetty luteiden vähentämiseen. (UNESCO 2002.)

Chagasin taudin aiheuttama työkyvyn menetys ja ennenaikainen kuolleisuus koskettaa pahimmin kaikkein köyhimpiä väestönosia, kuten *campesinoja*. Maanviljely korkealla rasittaa sairasta sydäntä, ja sairaus voi edetessään estää työnteon aiheuttaen köyhyyttä ja puutetta. Parhaassa työiässä kuolleen vanhemman lapset jäävät yksin jääneen vanhemman tai sukulaisten huollettaviksi. Chagasin tauti onkin ollut alueella paitsi inhimillinen myös suuri taloudellinen huoli. Vaikka *T. cruzi* voi tarttua keneen tahansa lähtökohdista riippumatta, on Chagasin tauti yhä edelleen vahvasti köyhyyteen ja ”rotuun” sidottu tauti, joka samalla alleviivaa toiseutta. Se on ollut osa sitä yhteiskunnallista eriarvoisuutta, joka

osaltaan on vaikuttanut tulevaisuuden näköalattomuuteen Chagasin taudin vaivaamalla alueilla. (Bastien 1998.)

2.3 Chagasin tauti Bolivian Cochabambassa

Chagasin tauti on ollut yksi Bolivian suurimpia terveysongelmia: 60 % maan pinta-alasta kuuluu sellaisiin luontoympäristöihin, joissa tavataan suutelijaluteiden välittämiä tartuntoja. Vaikka sairauden esiintyvyys, prevalenssi, on vähentynyt, noin 3 700 000 ihmisen arvioidaan yhä olevan tartuntavaarassa, ja heistä 1 800 000 arvellaan olevan infektoituneita.¹¹ (Programa Nacional de Chagas 2009.) Tarijan, Santa Cruzin, Chuquisacan sekä Cochabamban maakunnat ovat lähes kokonaan Chagasin taudin endeemisiä alueita (Pinazo Delgado et al. 2014).

Koska *T. infestans* -luteet elävät Boliviassa endeemisinä asuinympäristöihin siirtymään kykenevinä luontopopulaationa, ovat etenkin maaseudun asukkaat olleet suutelijaluteille ja Chagasin taudille altistunein väestönosa. Maaseudun väestö on perinteisesti lapsuudestaan alkaen altistunut suutelijaluteiden puremille, minkä vuoksi sairauden seroprevalenssi on noussut iän myötä. 1980-luvulta alkaen voimakas maaseudulta kaupunkeihin suuntautuva muuttoliike on kuitenkin muuttanut Chagasin taudin enenevässä määrin Bolivian kaupunkien uusien kaupunginosien tai *barrioiden* taudiksi. Vuonna 1998 julkaistussa tutkimuksessa 58% Cochabamban väestöstä asui laitakaupungin kaupunginosissa (*pueblos jóvenes*), ja kaupungistuminen Boliviassa jatkuu edelleen voimakkaana. Cochabamban laitakaupungin barrioissa tehdyissä tutkimuksissa toisen tai kolmannen polven kaupunkilaisilta, 5–13-vuotiailta lapsilta, löydettiin aina joka neljänneltä *T. cruzi* -parasiitin vasta-aineita. (Medrano-Mercado et al. 2008.)

Ensimmäinen pienimuotoinen Chagasin taudin ehkäisykampanja Cochabambassa, *Proyecto de Salud Infantil y Comunitaria*, alkoi 1990-luvun alussa, ja sen rahoituksesta vastasi USAID (henkilökohtainen tiedonanto R. Rodriguez Vidal, Laboratorio de Entomología Médica de la Escuela Técnica de Salud, Cochabamba, kevät 2015). 2000-luvun alussa taudin ehkäisy laajeni koko maahan – Oruron, Benin ja Pandon maakuntia lukuunottamatta – Amerikan kehityspankin ja USAIDin rahoittamana

¹¹ Koko väestön seroprevalenssin eli veren vasta-aineista diagnosoitavissa olevien infektioiden määrän arvellaan olevan 10–12%. Ks. Pinazo Delgado et al. 2014.

ehkäisyohjelmana. Kyseinen *Programa Nacional de Chagas* koostui aluksi suutelijaludepopulaatioiden myrkytyksistä (*control vectorial*), väestön informoinnista ja valistuksesta (*IECC, información, educación, comunicación y capacitación*), veripankkien verenluovuttajien testauksen aloittamisesta sekä taudin diagnosoinneista ja hoidosta. Vuonna 2006 ohjelmaan lisättiin synnynnäisen Chagasin taudin ehkäisy sekä tautia levittävien suutelijaluteiden tutkimus ja seuranta. (Programa Nacional de Chagas 2009.) Vaikka Chagasin taudin esiintyvyyttä on ohjelman avulla pystytty pienentämään etenkin nuoremmassa ikäluokassa, on taudin diagnosoinnin ja hoidon kattavuus edelleen puutteellista. Puutetta on toimivan perusterveydenhuoltoverkoston lisäksi koulutetusta hoitohenkilökunnasta, ja terveyskeskuksissa Chagasin taudin diagnosointia ja hoitoa vaikeuttaa tarvittavan välineistön, esimerkiksi sydäntutkimuksiin välttämättömien EKG-laitteiden, puuttuminen (Pinazo Delgado et al. 2014; henkilökohtainen tiedonanto vastaava lääkäri J. Pinto Rocha, Plataforma de Chagas, Cochabamba ja johtava lääkäri M. Melgarejo, Zona Bolívarin terveyskeskus, Cochabamba, lokakuu 2014.)

Vuonna 2009 Cochabambassa ja Barcelonassa Espanjassa aloitti toimintansa aikuisten Chagas-potilaiden diagnosointiin ja hoitoon tarkoitettu toimija, *Plataforma de atención integral a los pacientes con enfermedad de Chagas*, jonka rahoittajana toimii Espanjan kehitys yhteistyöelin AECID (Pinazo Delgado et al. 2014). Tämän Bolivian kansallisen Chagasin vastaisen ohjelman kanssa yhteistyössä toimivan *Plataforma de Chagas* oli alun perin tarkoitus keskittyä tavanomaista vaativampaa hoitoa tarvitsevien potilaiden hoitoon. Käytännössä Plataforma de Chagas hoitaa kaikki diagnosoimansa tapaukset, koska terveyskeskusten tarjoama hoito ei ole ollut riittävän kattavaa (henkilökohtainen tiedonanto J. Pinto Rocha, Cochabamba, lokakuu 2014) .

Vaikka vuonna 2006 voimaan tullut laki (*Ley de Chagas No 3374*) määrittää Chagasin taudin ehkäisyn kansallisesti etusijalla olevaksi kysymykseksi, vuodesta 2009 alkaen kansallisen Chagasin taudin vastaisen ohjelman ongelmana on ollut sekä taloudellisten että inhimillisten voimavarojen pieneneminen (Programa Nacional de Chagas 2009). Suutelijaluteiden myrkytyksistä vastanneita hyönteisteknikoita on jouduttu vähentämään, mikä yhdessä muiden taloudellisten supistusten kanssa lienee syynä säännöllisten myrkytysten vähenemiseen esimerkiksi tämän tutkimuksen barrioissa. Mikäli tällainen kehitys jatkuu, vaarana on, että suutelijaluteiden vähentämisessä kotiympäristöissä 2000-luvulla saavutetut tulokset menetetään. (Programa de Chagas 2009.)

3. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys

3.1 Sairaus kulttuurintutkimuksen näkökulmasta

Kulttuuri, yhteiskunta ja aika muovaavat sitä, mitä kulloinkin käsitetään terveydeksi ja sairaudeksi. Pierre Bourdieun (1980/1990, 52–57) mukaan kulttuuri on ihmisen toimijuuden aikaansaannos, joka puolestaan muokkaa ihmistä. Kulttuuri on siten jatkuvassa muutoksessa, joka yhdessä yhteiskunnallisten muutosten kanssa on taustalla myös terveyteen ja sairauteen nivoutuvien kulttuuristen ilmiöiden ja käsitteiden hahmottumiselle. Terveydellä voidaan mieltää olevan välineellistä arvoa, kun tavoitellaan muita tärkeäksi koettuja päämääriä, mutta usein terveys käsitetään arvoksi itsessään. (Honkasalo et al. 2012, 12–13.) Terveuden voi näin ollen käsittää välineeksi, jonka avulla kartutetaan taloudellista ja sosiaalista pääomaa; terveyskäyttäytymisellä puolestaan voidaan tuoda esille kulttuurista pääomaa. Terveys ja terveyskäyttäytyminen voivat edelleen olla osa yksilön identiteetinrakentamisprojektia (Torkkola & Mäki-Kuutti 2012, 120).

Tekniikan kehitys sekä globalisaatioon liittyvät yhteiskunnalliset muutokset, kuten tiedonsaannin demokratisoituminen ja monikulttuurisuus, vaikuttavat myös terveys-, sairaus- ja hoitokäsitteiden sisältöön. Potilaan oikeuksiin ja velvollisuuksiin liittyvä keskustelu on lisääntynyt pohdittaessa sitä, kenellä on vastuu sairauksien ennaltaehkäisystä ja hoidosta: vastakkain ovat näkemykset terveydestä ihmisoikeutena sekä yksilön vastuusta omasta ja läheistensä terveydestä. Terveys ja sairaus ovat lisäksi kytköksissä valtaan ja sen rakenteisiin: kuka kulloinkin määrittää terveeksi tai sairaaksi, kenen toimesta ja mitä siitä seuraa. Inhimillisesti terveys ja sairaus ovat myös elettyjä kokemuksia ja tunteita, joilla on – joskaan ei suoraviivainen – yhteys elämänlaatuun. (Honkasalo et al. 2012, 11–16.)

Sairauksia pidetään usein yksilöllisinä tapahtumina, joilla on biologiset ja fysiologiset syynsä ja joita lääketieteen keinoin voidaan hoitaa. Yksittäisen ihmisen kokemukseen sairaudesta liittyy kuitenkin kollektiivisia, jaettuja arvoja ja merkityksiä, joita voidaan tutkia sairauksien kulttuurisina ilmiöinä. (Honkasalo 2008b, 14; Kleinman 1980, xvii, 24–27.) Kulttuurin sairaudelle antama merkitys vaikuttaa sairauden kokemiseen; toisaalta sairaudet muokkaavat kollektiivista kulttuuriympäristöä. Marja-Liisa Honkasalon (2008b, 14; myös Kleinman 1980, 24–27) mukaan sairaudet ovat kulttuurisia paitsi merkitysten, ilmaisujen ja luokitusten kautta, myös sairauksiin kohdistuvan toiminnan kautta.

Esimerkiksi psyykkiset sairaudet ja niiden syyt voidaan ymmärtää hyvinkin eri tavoin eri kulttuuripiireissä; vastaavasti näiden sairauksien merkitys sekä niihin kohdistuvat (hoito)toimenpiteet vaihtelevat. Lääketieteellisen tiedon lisääntymisellä on historiallisesti ollut yhteiskunnallisia ja poliittisia vaikutuksia. 1800-luvulla eräiden sairauksien ja toimintapoikkeavuuksien, kuten afasian, syiden paikantaminen aivokuorelle uhkasi uskonnollista ”sielun” käsitettä materialismillaan (Hakosalo 2012, 46). Suomessa runsaan alkoholin käytön ja alkoholismin vaikutukset ovat näkyneet kulttuurissamme paitsi runsaina väkivaltarikoksina, myös yhteisesti jaettuina sairauteen liittyvinä merkityksinä ja ilmaisuina. Alkoholismin luokittelu sairaudeksi on kuitenkin vähentänyt yksilön yksinomaista vastuuta sairaudestaan ja nostanut esille myös yhteiskunnan vastuun sairauden ennaltaehkäisystä ja hoidosta. Sosiaalisen ja kulttuurisen konstruktion tulosta on myös se, mitä kulloinkin pidetään ”normaalina” ja ”epänormaalina” sekä miten vammaisuus kussakin yhteisössä käsitetään (Vehmas 2012, 269–286).

3.2 Lääketieteellinen antropologia

Kuten Honkasalo, Salmi ja Launis (2012, 7) Hans-Georg Gadamerin tapaan esittävät, terveyden, sairauden tai parantamisen tutkiminen pelkästään lääketieteellisen tiedon avulla ei tarjoa riittäviä välineitä näiden ilmiöiden kulttuuriseen ja yhteiskunnalliseen käsittelyyn ja ymmärtämiseen. Terveyttä ja sairautta tutkiessaan filosofit ovat tarkastelleet hyvinvoinnin edellytyksiä, ja historioitsijat ja antropologit puolestaan ovat selvittäneet sairauksien ajallista esiintymistä, hoidon muotoutumista sekä terveyden, sairauden ja hoidon olemusta eri kulttuureissa. Näiden teemojen yhteiskunnalliset kytkökset taasen ovat olleet sosiologien kiinnostuksen kohteina. Tällainen tieteidenvälinen *medical humanities* – tutkimusala yhdistää näkökulmia, joita määrittävät ihmisenä olemisen kokonaisuutta ymmärtämään pyrkivä asenne sekä (bio)lääketieteellisen tiedon hegemonian kritiikki. (Honkasalo et al. 2012, 7–9; Torkkola 2008, 16–17.)

Lääketieteellinen antropologia tutkii terveyttä, sairautta ja hoitoa kulttuurisena ja sosiaalisena ilmiönä (Honkasalo 2008b, 14). Tämä antropologian laji pyrkii ymmärtämään tekijöitä, jotka vaikuttavat terveyteen ja hyvinvointiin, sekä sellaisia tekijöitä, jotka vaikuttavat sairauksien, sairauksien riskitekijöiden ja paranemisen kokemiseen. Lääketieteellisen antropologian näkökulma voi olla sekä yksilöllinen että kansan-

terveydellinen: kansanterveydellinen näkökulma avautuu usein terveystalitiikan ja terveydenhuoltojärjestelmien tutkimuksen kautta. Sairauksien prevention ja hoidon tutkimukseen liittyvät myös hoidon järjestämisen, hoitokäytäntöjen ja henkilökunnan asenteiden selvittäminen. Lääketieteellinen antropologia kehittyi alun perin vieraiden kulttuurien sairauskäsitysten ja etnolääketieteen tutkimuksesta, ja sillä on siten juurensa siirtomaaajan kulttuurien ja ”toisen” tutkimuksessa. (Helman 1984, 3–5; Singer & Castro 2004, xi–xv.)

Sairautta voi jäsentää luonnon ja kulttuurin rajankäyntinä tai sairauden merkityksen kautta (Honkasalo 2008b, 69–72). Lääketieteellisen antropologian ja terveyssosiologian aloilla on tapana erotella erilaisia terveyksiä ja sairauksia. Suomen kielen sana *sairaus* ei englanninkielisten termien tapaan erittele sairauden yksilöllistä kokemusta (*illness*), biolääketieteellistä tautia (*disease*) eikä sairautta sosiaalisen toimintakyvyn muutoksena sekä yhteisön ja yhteiskunnan päättelemänä asiainilana (*sickness*). Nämä yksilölliset, yhteisölliset ja lääketieteelliset sairauden muodot voivat esiintyä yhdessä ja erikseen. (Kleinman 1980, 72–80; Torkkola 2008, 100–105.) Nykyaikaiselle länsimaalaiselle lääketieteelle tauti on diagnosoinnin avulla löydettävissä oleva objektiivinen biologinen muutos, jonka olemassaolo ei edellytä potilaan kokemusta¹² taudista. Etenkin sosiaalilääketieteessä, mutta myös psykiatriassa taudeiksi (*disease*) voidaan kuitenkin rajata oireyhtymiä ja sairauksia, joille ei voida löytää elimellisiä muutoksia. (Torkkola & Mäki-Kuutti 2012, 111–112; Torkkola 2008, 104.) Tulkitsen Sinikka Torkkolan (2008, 103) tavoin edellä esitetyt sairauksien eri muodot näkökulmiksi lähestyä ja ymmärtää sairauden kokonaisuutta.

Maailman terveysjärjestö WHO:n (1946) määritelmän mukaan terveys merkitsee täydellistä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaa, ei pelkästään fyysisen sairauden poissaoloa. Terveydelle esitetään tässä määritelmässä eräänlainen – usein toteutumatta jäävä – ideaali, minkä vuoksi määritelmää onkin kritisoitu. Mikäli terveys ja sairaus käsitetään toistensa vastapareiksi, voi tämän määritelmän katsoa alleviivaavan myös sairauden monia ulottuvuuksia. Andien alueen perinteisen kosmovision mukaan terveys muodostuu vastakkaisten parien, kuuman ja kylmän, tasapainotilasta (ORAS-CONHU 2010, 84). Sairauden katsotaan siten aiheutuvan tämän tasapainotilan häiriintymisestä. Terveys ja sairaus eivät tämän näkemuksen mukaan kuitenkaan koskaan

12 Potemus on tutkija Sinikka Torkkolan käyttämä termi sairauden (*illness*) kokemukselle. Ks. Torkkola 2008, 112.

voi olla absoluuttisia: terveys sisältää aina osan sairautta ja päinvastoin. (ORAS-CONHU 2010, 84–85.)

Kulttuurintutkimuksen näkökulmasta biolääketiedekin on yksi etnolääketieteen laji, jonka perusta on luonnontieteissä ja niiden menetelmissä. Sairauksien maallikko- tai arkiteorioissa¹³ ja kansanlääkinnässä sairauksia selittävät syyt voivat kuitenkin löytyä esimerkiksi yksilön epätasapainosta ympäröivän luonnon sekä sosiaalisen ja yliluonnollisen ympäristön kanssa. (Helman 1984, 4, 42–60; Honkasalo 2008a, 11–12.) Terveys-, sairaus- ja hoitokäsitysten pluralismi saattaa aiheuttaa kohtaamis- ja ymmärrysongelmia terveydenhuollossa. Jatkuva lääketieteen kehitys muuttaa ymmärrystämme taudeista ja voi pilkkoa ne useiksi eri tautialalajeiksi, joiden diagnosointitoimenpiteet ja hoito ovat nekin jatkuvassa muutostilassa. Sairauden kokemukseen, sekä psyykkinen että fyysinen, on aikaan ja paikkaan sidottujen ehtojen rajaamaa. Yksilön sairauskokemuksessa on sekä intersubjektiiviset ja yhteisölliset että kulttuuriset ulottuvuutensa. Potemuksen tutkiminen ja ymmärtäminen edellyttää siten potevan sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön ymmärtämistä. (Helman 1984, 4, 42–60; Torkkola & Mäki-Kuutti 2012, 111–112.) Honkasalon (2008b, 68, 78–84) mukaan sairauden merkitys rakentuu paitsi sairauteen liittyvien eri diskurssien ja käytäntöjen tuottamana, myös erilaisten arkipäivän tekojen ja toistojen kautta. Tutkijan mukaan sairautta tehdään ja esitetään. Teot ovat siten ihmisen tapa pitää kiinni elämästä ja antaa sille merkitystä.

Kriittinen lääketieteellinen antropologia tutkii politiikan ja talouden vaikutusta terveyteen, sairauteen ja sairauden kokemiseen sekä terveydenhuoltoon (Singer & Castro 2004, xiv). Erityisesti yhteiskunnallisen epätasa-arvon vaikutuksia terveyteen ja hyvinvointiin on tutkittu yhteiskunnallisena kärsimyksenä, joka voi olla seurausta poliittisten ja yhteiskunnallisten voimien ja rakenteiden vaikutuksesta (Honkasalo 2008b, 72–73). Tällaisen kärsimystutkimuksen voi ymmärtää hyvinvointitutkimuksen vastapariksi (Honkasalo et al. 2012, 17). Sukupuoli, ”rotu”, yhteiskuntaluokka ja esimerkiksi vammaisuus – erikseen tai intersektionaalisesti yhdessä vaikuttaessaan – voivat aiheuttaa

13 Marja-Liisa Honkasalo viittaa arkijärkeen, jolla on oma systematiikkansa ja perusteet, jotka poikkeavat esimerkiksi tieteen ja kosmologioiden vastaavista. Arkijärki ikään kuin syntyy arjen realiteettien ja käytäntöjen seurauksena. Honkasalo hahmottaa arkiteoriat ”kulttuurisen arkijärjen kiteytyminä” ja viittaa terveyssosiologiassa arkiteorian synonyyminä käytetyn maallikkoteoriakäsitteen ongelmallisuuteen. Maallikkokäsitteeseen liittyy vaikutelma hierarkisesta alemmuudesta esimerkiksi terveydenhuollon ”asiantuntijoihin” nähden. Ks. Honkasalo 2008b, 96–98.

merkittävää eriarvoisuutta terveyteen ja sairauteen vaikuttavissa elinolosuhteissa sekä vaikeuttaa terveyspalvelujen saatavuutta (Singer & Castro 2004, xiv). Tutkija Paul Farmerin mukaan kehitysmaiden ihmisten kärsimykset köyhyyden ja monien sairauksien keskellä ovat seurausta rakenteellisesta väkivallasta, yhteiskunnan kyvyttömyydestä suojata heikoimpiaan heikentäen tai estäen heidän mahdollisuuksiaan päästä osalliseksi tieteellisestä, taloudellisesta ja sosiaalisesta edistyksestä (ks. esim. Farmer 2005). Kriittisen lääketieteellisen antropologian piirissä kiinnitetään edelleen huomiota terveystutkimuksen ja terveydenhuolto-ohjelmien valtakäytäntöihin: Mitkä tahot käyttävät määräysvaltaansa tutkimussuuntia ja terveydenhuolto-ohjelmien painopisteitä ja toteutustapoja valittaessa? Kriittisten tutkijoiden päämääränä on paitsi ymmärtää tutkimaansa kokonaisuutta myös muuttaa epäoikeudenmukaisia tai kulttuurisesti epätarkoituksenmukaisia rakenteita. (Singer & Castro 2004, xiv.) Kehitysmaiden köyhien kärsimyksien voidaan lisäksi laajemmin ajatella juontuvan globaalin poliittis-taloudellisen vallankäytön aiheuttamasta asiain-tilasta (Farmer 2005, 1–22). Arthur Kleinman puolestaan jäsentää kärsimystä ihmisten välisten kokemusten kautta, mutta viittaa samoin yhteiskunnallisiin ja sosiaalisiin rakenteisiin kärsimyksen takana (ks. esim. Kleinman et al. 1997, ix–xxi).

3.3 Etnografia terveyden ja sairauden tutkimuksessa

Eri tieteenalojen, tutkijayhteisöjen välillä on vaihtelevia käsityksiä siitä, mitä etnografian on. Usein etnografialla kuitenkin pyritään selvittämään, ”minkälaisen kulttuuristen merkitysten varassa ihmiset toimivat ja miten he kokemuksiaan ymmärtävät” (Hirsjärvi & Hurme 2001, 160). Etnografia on Honkasalon (2008a, 4) mukaan paitsi laadullinen tutkimusmetodi, myös erityinen tieteellinen lajityyppi ja älyllinen tutkimuksen tarkastelu- ja menettelytapa. Tyypillistä etnografialle on kenttätutkimus ja sen tuloksena syntyvä syvä kirjallinen analyysi. Tiedonhankinnassa käytetään myös haastattelua ja nykyisin kyselytutkimuksiakin. Antropologisen näkemyksen mukaan tutkija käyttää itseään tiedonhankintaprosessin välineenä osallistuessaan kentällä yhteisön jokapäiväiseen toimintaan ja havainnoidessaan ympäristöään (ns. osallistuva havainnointi). (Honkasalo 2008a, 4–5; Hylland Eriksen 1995/2004, 45–47.) Tutkija tulkitsee aineistoaan kenttäjakson avaamien kokemusten ja näkökulmien avulla. Nämä muodostuvat sekä tutkijan fyysisestä, aikaan ja paikkaan sidotusta, tiedonhankintaprosessista että hänen tavastaan ymmärtää ja tulkita tutkimuskohteen todellisuutta. (Honkasalo 2008a, 4–5; Hylland Eriksen 1995/2004, 55.)

Marja-Liisa Honkasalon (2008a, 5) mukaan etnografian tärkeimmät elementit kenttätöön lisäksi ovat ”konteksti, merkitys sekä tiheä kuvaus”. Antropologian piirissä tiheällä kuvauksella käsitetään kulttuurin merkityskudosten monitahoista sekä yksityiskohtaista analyysiä ja kuvausta.¹⁴ Tiheä kuvaus on sidoksissa eri asiayhteyksiin, kontekstitasoihin tai kehyksiin, joissa tutkimuskysymystä tarkastellaan. (Honkasalo 2008b, 15.) Anssi Peräkylä käytti etnografiassaan lääketieteellisen, käytännöllisen ja psykologisen kontekstitason lisäksi maallikotulkinnan kontekstitasoa tai kehystä hyväkseen tutkiessaan kuolemaan sairaalassa liittyviä diskursseja ja toimintaa (Peräkylä, 1990, 15–24). Myös erilaiset fyysiset tilat, kuten huoneet, asumukset tai luonto sekä aika voivat luoda erilaisia konteksteja. Ulkopuolisena tutkijana etnografista tutkimusta voi vaikeuttaa ihmisten lähelle pääsemisen vaikeus. Pitkän kenttätöön kuluessa voi syvemmän ymmärryksen lisäksi syntyä uusia konteksteja tai kehyksiä, joihin tutkija pääsee tutustumaan vasta molemminpuolisen luottamuksen kasvaessa. Etnografinen tieto kumpuaa kertojansa omista kokemuksista, minkä vuoksi tutkijan yhteisössä saama paikka on niin tärkeässä asemassa. (Honkasalo 2008a, 5,8; Hylland Eriksen 1995/2004, 43, 45–48.) Etnografi pyrkii toisaalta jakamaan arkisia kokemuksia tutkittaviensa kanssa, olemaan yksi muiden joukossa, mutta samalla olemaan etäällä ja objektiivisesti tarkkailemaan ympäristöään sekä vertaamaan saamaansa tietoa teoriapohjaan (Hylland Eriksen 1995/2004, 49–50, 59). Hylland Eriksenin (1995/2004, 46–47) mukaan etnografinen tieto on kontekstisidonnaista, ja siksi tutkijan tehtävä on ymmärtää tutkimuskohdetta ja sen kulttuuria tutkittavien lähtökohdista ja kokemuksista käsin.

Etnografisen tutkimuksen tarkoituksena on usein ollut huomiotta jätettyjen tai syrjittyjen ihmisryhmien näkökulmien selvittäminen sekä saadun ymmärryksen avaaminen tiedeyhteisölle. Sairaiden ja heikkojen ihmisten tilanteeseen eläytyminen tarjoaa harvoin kuuluviin pääsevän näkökulman elämään. Etnografiaa voidaan edelleen käyttää sairauksien luontokulttuurisuhteen tutkimiseen sekä sairauksien hoidon teknistymiseen kytkeytyvien valta- ja riippuvuussuhteiden esiin tuomiseen. (Honkasalo 2008a, 4,9,14.)

Tämä Chagasin tautia ja suutelijaluteita käsittelevä tutkimus ei sen lyhyen keston vuoksi ole varsinainen etnografia, vaikka pyrinkin lähestymään ja tulkitsemaan tutkimusaihetta osallistujien kokemusmaailmasta käsin.

14 Tiheä kuvaus (*Thick Description*) on Clifford Geertzin vuonna 1973 ilmestyneessä teoksessaan *The interpretation of cultures: selected essays* esittelemä käsite. Ks Geertz 1973, 6–7.

3.4 Etnometodologia ja kehysanalyysi metodologisina välineinä

Kuten aiemmin mainittua, terveyttä ja sairautta voidaan tarkastella luonnon ja kulttuurin raja- tai yhtymäkohtana, ja samalla voidaan kysyä, miten luonnosta tehdään kulttuurista sairautta ja sen merkitystä. Honkasalo (2008b, 68–85) pohtii sairauden merkitystä toiminnan ja diskurssien tuottamana. Kuten sukupuoli Judith Butlerin (1993, 94–95, 237–241) mukaan ei ole ainoastaan biologinen seikka, vaan myös sukupuolen tekemistä ja esittämistä, samoin sairautta voidaan tarkastella sairauden tekemisen ja merkityksen kautta. Anssi Peräkylän (1990, 15–16) mukaan sosiologit Harold Garfinkel ja Erving Goffman hahmottelivat etnometodologisissa teorioissaan ihmisten kykyä luoda arkisessa vuorovaikutuksessa sosiaalista todellisuutta ja elämää. Peräkylä (1990, 15) määrittelee etnometodologisen näkökulman siten, että asioiden luonne ja merkitys tuotetaan arkisten toimintojen kautta. Siten sen toiminnan laatu, johon osallistumme, määrittää suuresti asioiden meille antamaa merkitystä. Peräkylän (1990, 146–147) mukaan etnometodologinen etnografi kuitenkin olettaa, ettei todellisuuden luonne määräydy pelkästään toimintaa säätelevistä kulttuurisista, moraalisisista tai tiedollisista rakenteista käsin, vaan toimijalla on oma henkilökohtainen vapautensa toimia eri kehyksissä.¹⁵

Erving Goffmanin kehysanalyysin teorian mukaan erilaiset *toimintakokonaisuudet* eli *kehykset* tuottavat asioiden luonteen ja merkityksen sekä samalla ylläpitävät erilaisia todellisuuksia (Goffman 1974/1986, 2–3). Teoksessaan *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience* (1974/1986) Goffman tarkastelee laajasti ja monitahoisesti erilaisten vuorovaikutustilanteiden kerroksellisuutta ja tulkintaa. Goffmanin kehysanalyysiteorian pääviesti on, että sosiaalisissa tilanteissa yksilöt havainnoivat ja tulkitsevat mitä kulloisessakin vuorovaikutustilanteessa tapahtuu – ikään kuin kehystävät tilanteen – orientoituakseen tilanteeseen sen vaatimalla tavalla. Kysymyksen ”Mitä todellisuus on?”

15 Etnometodologia tarkoittaa Eero Suonisen mukaan ”tavallisten ihmisten arkipäivän tuottamisen metodien tutkimusta”. Vaikka etnometodologialle ja Goffmanin kehysanalyysille on Anna-Maija Puroilan mukaan yhteistä kiinnostus sosiaalisen vuorovaikutuksen järjestymiseen ja sosiaalista elämää järjestävien sääntöjen vaikutukseen, erottaa niitä näkemys siitä, missä määrin ”kulttuurisesti annettu” määrittää yksilöiden toimintaa. Etnometodologinen ajatus ”todellisuuden paikallisesta tuottamisesta” ihmisten keskinäisissä suhteissa ilman suurempaa kiinnostusta ”kulttuurisesti annettuun” on radikaalimpi kuin Goffmanin kehysanalyysin. Goffmanin konservatiivisemman käsityksen mukaan ihmiset syntyvät kulttuuriseen ja sosiaaliseen todellisuuteen, jonka säännöt omaksutaan sosiaalisessa elämässä. Anssi Peräkylä huomauttaa edelleen kuolemaa sairaalamaailmassa käsittelevän tutkimuksensa metodologisesta ristiriidasta: yhtäältä hän käytti etnometodologiaa ”toimivan yksilön sosiologiselle ymmärtämiselle”, toisaalta kehysanalyysiä etsiessään kulttuurista perustaa tai koodia, joka säätelee ihmisten toimintaa. Peräkylä viittaakin tutkimuksensa metodologiaan ”pragmaattisena koodinäkökulmana”. Ks. Puroila 2002, 29; Suoninen 2001, 365; Peräkylä 1990, 15–16, 144–145.

sijaan Goffman (1974/1986, 2) filosofi William Jamesin tavoin kysyy ”*Missä olosuhteissa ajattelemme asioiden olevan todellisia?*” Goffman (1974/1986, 2–3) puhuu Jamesin tavoin erilaisista maailmoista, esimerkiksi aistein havaittavasta sekä myyttien ja ylikuunnollisten uskomusten maailmoista, joilla on omat lakinsa ja jotka eivät ole vastakkain asetettavissa. Goffman ei kuitenkaan aseta aistein havaittavaa maailmaa erityisasemaan todellisuuden tunteen tuottamisessa. Goffmanin (1974/1986, 26) mukaan sosiaalinen todellisuus sisältää sekä subjektiivisen että objektiivisen elementin: yksilön käsitys todellisuudesta sisältää aineksia sosiaalisesta ympäristöstä. Kehysanalyysin tehtävänä on inhimillisen kokemuksen jäsentäminen, ja koska arkielämän vuorovaikutus tapahtuu pääsääntöisesti ihmisten välisissä välittömissä vuorovaikutustilanteissa, ovat nämä tilanteet Goffmanin analyysin perustana.

Goffmanilaisittain tarkasteltuna sosiaaliset tilanteet ovat järjestäytyneet erilaisiin kehyksiin, jotka ovat yhdistäviä elementtejä yksilön ja yhteisön välillä. Anna-Maija Puroila (2002, 26–28, 35) tulkitsee Goffmanin kysymyksenasettelun heijastelevan todellisuuden kahtalaista, toisiinsa kytköksissä olevaa ulottuvuutta: toisaalta yksilön tajunnan tunnetta todellisuudesta (kognitiivista), toisaalta yksilön suhdetta ulkoisiin olosuhteisiin, joiden vallitessa ajattelemme asioiden olevan todellisia. Anthony Giddens (1988, 260–263, 272–273) korostaa ajan ja paikan muodostamia rajoja kehysten toiminnalle. Giddensin tulkinnan mukaan kehykset ovat *sääntöjen kasautumia*, jotka ohjaavat yksilöiden toimintoja tietyn tyypiksi. Puroila (2002, 28) puolestaan toteaa, että Goffmanin mukaan on olemassa yksilön tarkoituksista riippumattomia ulkopuolisen ympäristön sääntöjä, jotka säätelevät käsityksiä ja toimintaa sekä vaikuttavat kokemuksen rakentumiseen. Peräkylä (1990, 155) viittaa toisaalta sellaisiin kehyksen tulkintoihin, jotka *mahdollistavat* vuorovaikutuksessa tapahtuvan *määrittelyn*. Merkillepantavaa on, että osa tutkijoista korostaa kehysten toimintaulottuvuutta, kun taas toiset, kuten Giddens, viittaavat kehyksiin sääntöinä.

Kehysanalyysillä pyritään sekä yhteiskunnan perustavien kehysten tai toimintakokonaisuuksien tunnistamiseen että näiden kehysten haastamisen ja haavoittumisen analysoimiseen. Kehyksissä yhdistyy paitsi tajunta myös tilanteeseen liittyvä toiminta, joka etnometodologisen näkökulman mukaan voi olla myös puhetta (Peräkylä 1990, 16). Puhetapahtumat tuottavat diskursseja, ja puhetta voi lähestyä kahdesta näkökulmasta: haastattelupuheena, kuten tässä tutkimuksessa, tai spontaanina vuorovaikutuspuheena.

Puheen analysoinnin ongelmana on se rajoite, ettei puhuttu koskaan voi olla täysin sama asia kuin todellinen asiantila: todellinen tapahtuma siirretään puheen kehykseen. Koska puhuja ei välttämättä kerro asiantilaa aivan kuten se on tapahtunut, vaan värittyneesti tai ideologisesti, voi tällainen puhe olla myös mahdollisuus päästä käsiksi puhujan tulkintoihin asioista (Verhoeven 1993). Peräkylä (1990, 157) kiteyttääkin kehyksen viittaavan ”siihen, mitä osapuolet tekevät ja miten he tekemiseensä liittyen ja sen tuloksena tilannettaan määrittävät.” Kehykset voidaan ymmärtää spesifeiksi ja vakiintuneiksi toimintakokonaisuuksiksi tai käytänteiksi. Kehysanalyysi jäsentää siten toimintaa korostavaa todellisuuden tuottamisen näkökulmaa.

Vaikka Goffman kehitti kehysanalyysin vuorovaikutustilanteiden analyysiin, hän ei antanut tarkkoja ohjeita metodin käyttöön.¹⁶ Puroila (2002, 51) pitääkin kehysanalyysiä ennen kaikkea tutkimuksen lähestymistapana. Goffman itse käytti kehysanalyysiä vuorovaikutuksen ja puheen tutkimiseen, mutta kehysanalyysiä on sittemmin käytetty melko väljästi idean tasolla. Tätä tutkimusta varten olen tutkinut Anssi Peräkylän *Kuoleman monet kasvot* -teosta (1990) ja Anna-Maija Puroilan väitöskirjaa *Kohtaamisia päiväkotiarjessa – kehysanalyttinen näkökulma varhaiskasvatustyöhön* (2002) sekä sekä heidän tapaansa käyttää kehysanalyysin metodologiaa.

3.5 Toimijuus ja valta

Yhteiskuntatieteissä yksilön ja yhteiskunnan välisiä suhteita analysoitaessa välineenä käytetään toimijuuden ja siihen kytköksissä olevaa vallan käsitettä. Tuula Gordon (2005, 114–115) viittaa toimijuudella ”yksilöiden kykyihin ja mahdollisuuksiin tehdä päätöksiä ja

16 Sen sijaan Goffman eritteli kehysten välisiä rakenteellisia suhteita. Tärkeimpiä todellisuuden tunteen tuottamisen kannalta ovat ns. *primäärit kehykset* (*luonnolliset*, fyysikaaliseen ja biologiseen maailmaan liittyvät sekä *sosiaaliset* kehykset), jotka toimivat perustana merkityksen muodostumiselle ja jotka eivät ole palautettavissa muihin kehyksiin. Vaikka luonnolliset kehykset ovat perustavalla tavalla tärkeitä, ihminen ei Goffmanin mukaan ole ainoastaan biologinen olento fyysikaalisessa maailmassa, vaan myös tajunnan omaava ja tunteva olento. Sosiaaliset kehykset tarjoavat taustan yksilön tahdolle, päämäärille ja toimille säädellen niitä, mikäli luonnolliset kehykset eivät niitä rajoita. Luonnollisissa kehyksissä yksilön rooli kutistuu, ja kaikki ihmiset ovat samojen realiteettien alaisia. Sosiaaliset kehykset taasen määrittävät kohteen merkitystä, vaikka sitä tilannekohtaisesti voidaanankin muunnella. Primäärit kehykset ovat Puroilan (2002, 39) mukaan kulttuurisesti ja sosiaalisesti määrittyneitä ja ylläpidettyjä ”tapoja ymmärtää asioita ja tapahtumia ympäröivässä maailmassa”. Sosiaalisissa tilanteissa kehyksiä voi myös muuntaa ja modifioida: Goffman mainitsee mm. kehysten *vaihtamisen* ja *murtamisen*, kehykset voivat olla *kerrostuneina* päällekkäin, tai yhden kehyksen piirissä merkityksellinen toiminto voidaan *istuttaa* (*keying*) toiseen kehykseen. Kehysten muuntamiset rakentuvat Goffmanin mukaan primäärien kehysten luomalle perustalle. Kehyksiä voidaan edelleen tulkita epäselvästi ja virheellisesti tai niiden välillä voi ilmentyä ristiriitaa. Ks. Goffman 1974/1986, 21–27, 188, 301–338; Puroila 2002, 37–42.

toteuttaa niitä”. Käsitteen katsotaan sisältävän tunnetta vaikuttavuudesta ja vallasta tai voimasta. Toimijuus ja toimijuuden tunne ovat yksilön pohdintaa omista päätöksentekomahdollisuuksistaan, päätöstä rajoittavista seikoista sekä siitä, onko päätökset mahdollista toteuttaa, ja käsite sisältää sen vuoksi yksilön toimijuuden ja yhteisön välisen jännitteen. Bourdieun (1980/1990, 52–56, 64) mukaan *habitus* ei ole toiminnassaan täysin vapaa, mutta voi tietyissä rajoissa toimia *kentillä* omien pyrkimystensä mukaisesti. Gordon (2005, 116) puolestaan mainitsee toimijuutta eriyttävät sosiaaliset, kulttuuriset ja taloudelliset resurssit, jotka tukevat tai rajoittavat yksilön toimijuutta.

Anthony Giddensin (1984, 2–10) mukaan toiminta (*agency*) viittaa erityisesti yksilöiden kyvykkyyteen ja voimavaroihin toimia ja tehdä asioita. Toimivassa yksilössä kerrostuvat toiminnan vaikutin, toiminnan järkeistäminen ja heijasteleva tarkkailu sosiaalisen ympäristön rakenteiden rajaamana ajassa ja paikassa. Giddensin (1984, 17) mukaan sosiaaliset rakenteet viittaavat sekä sääntöihin että voimavaroihin, minkä vuoksi sosiaalisessa ympäristön rakenteiden katsotaan sekä rajaavan että mahdollistavan yksilön toimintaa. Yhteiskunnan säännöt ja voimavarat tuottavat ja uudistavat sosiaalisia käytäntöjä, ja sosiaalisten rakenteiden ominaisuudet tuovat julki valta-asemaa ja voimaa. Edelleen toimivan yksilön kyvykkyys olemassa olevan tilanteen muuttamisen ja parantamiseen – *muutoksen valta* – liittyy toiminnan käsitteeseen. Giddens viittaa vallan kahtalaiseen olemukseen: yhtäältä yksilöllisen toimijan valtaan toteuttaa haluamiaan ratkaisuja, toisaalta sosiaalisten instituutioiden kykyyn ottaa käyttöön valtaa syrjinnän ja suosimisen muodossa. (Giddens 1984, 9, 15–16.)

Toisin kuin Giddens, Michel Foucault (1976/1998, 15–18) pitää valtaa pääasiassa sosiaalisen yhteisön ja yhteiskunnan hallussa olevana voimavarana. Kai Alhasen (2007, 117–121, 140–144) mukaan Foucault oli kiinnostunut siitä, miten tieto on kytkeytynyt valtaan ja miten valtaa käytetään välineenä yksilöiden objektivoinnissa tiettyjen epiteettien määrittämiksi subjekteiksi. Biovalta on Foucault’lle vallankäytön muoto, joka kohdistetaan ihmisiin ”biologisina elävinä olentoina”. Biovalta pyrkii arvioimaan ja hallitsemaan elämän prosesseja sekä määrittelemään normaaliutta. Alhasen (2007, 119–123) mukaan Foucault näki yksilön kyvyt *voimana*, kun taas *valta* pyrkii niiden hallitsemiseen, ja *valta-suhteet* muokkaavat ja hallitsevat näitä voimia. Paikalliset valtasuhteet ovat Foucault’lle perustana yhteiskunnallisen hallinnan muodoille. Valta on toimintaa ja siitä seuraavia käytäntöjä, valta on tuottavaa, ja valtasuhteita on kaikkialla

siellä, missä ihmiset suhteissa toisiinsa. Erilaiset taloudelliset, yhteiskunnalliset, sosiaaliset ja kulttuuriset erot yhdessä yksilöiden ”kyvykkyyserojen” kanssa saavat aikaan ihmisten eriarvoiset asemat, joissa muodostuu useinkin epäsymmetrisiä valtasuhteita (Alhanen 2007, 121). Alhanen huomauttaa, että Foucault’lle subjektien ominaisuudet ja voima ovat *seurausta* vallankäytöstä, mikä eroaa esimerkiksi Giddensin (1984,15) näkemyksestä, jonka mukaan yksilön valta tai voimaantuminen *edeltää* subjektin syntymistä. Alhanen (2007, 122) jatkaa, että valtasuhteen osapuolien vapaus ja vallan kohteen mahdollisuus toimia toisin ovat Foucault’lle valtasuhteen ehtoina.

3.6 Aiempi tutkimus

Jo vuonna 1975 käynnistetyn Maailman terveysjärjestön WHO:n trooppisten tautien erikoisohjelman (*Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases*) mukaan yhteiskuntatieteellinen tutkimus kuuluu oleellisena osana laiminlyötyjen trooppisten tautien tutkimuksen alueelle. Vaikka erilaisia tutkimusnäkökulmia näiden tautien tutkimushankkeissa periaatteessa arvostetaan, käyttäytymistieteellisiä, sosiokulttuurisia, ympäristötieteellisiä tai monitieteisiä näkökulmia omaavia tutkimuksia on ollut vain niukasti (Reidpath et al. 2011). Näin on myös Chagasin tautia koskevien tutkimusten kohdalla: vuodesta 1990 tasaisesti lisääntynyt tautiin kohdistuva tutkimus on lähes poikkeuksetta ollut luonteeltaan biolääketieteellistä, minkä seurauksena näkökulma tautiin on muodostunut yksipuoliseksi ja kapeaksi (Ventura-Garcia et al. 2013).

Ensimmäisiä Chagasin tautia sosiologisena ja kulttuuriantropologisena tutkimuskohteena käsitteleviä teoksia ovat sosiologi Roberto Briceño-Leónin *La casa enferma. Sociología de la enfermedad de Chagas* (1990) sekä antropologi Joseph Bastienin *The Kiss of Death. Chagas Disease in the Americas* (1998). Briceño-León nostaa esiin maaseudun köyhien asumisolosuhteet, jotka mahdollistavat Chagasin tautia levittävän suutelijaluteen habitaatit ihmisten asuinpiirissä ja siten taudin laajan prevalenssin. 1960-luvulta alkaen Boliviassa työskennellyt Joseph Bastien on tutkinut Andien alueen kansanparannustapoja, etenkin lääkekasvien käyttöä. Bastien on tutkimuksissaan tuonut esille Andien alueen perinteisen lääketieteen ja rituaalien merkityksen väestön terveydelle ja sairauksien torjunnassa.

Eniten Chagasin tautiin liittyvää laadullista tutkimusta on viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana tehty Argentiinassa ja Brasiliassa (Ventura-Garcia et al. 2013). Monissa tutkimuksissa on viitattu yhteiskunnallisten rakenteiden ja Chagasin taudin esiintymisen vuorovaikutukseen. Maan pakkolunastus suurmaatalouden ja -karjatalouden ehdoilla, työn muotojen muuttuminen ja kausityön mukanaan tuoma migraatio maaseudun ja kaupunkien laitamien välillä ovat vaikuttaneet ihmisten elinympäristöihin mahdollistaen suutelijaluteen siirtymisen uusiin ympäristöihin ja lisäten siten tartunnan riskiä (Bayer et al. 2009; Briceño-León 2009).

Angela Mastrangelo (2009) on tutkimuksessaan Argentiinassa todennut Chagasin tautiin liittyvän stigman vaikeuttaneen infektoituneiden ihmisten elämää, kuten työnsaantia. Tutkija toteaa heidän kohdanneen lisäksi diskriminaatiota terveydenhuollossa sairautensa vuoksi. Oletus väestön tietämättömyyden vaikutuksesta Chagasin taudin esiintymiseen tulee esille joissakin tutkimuksissa (Sanabria Rojas et al. 2002; Caballero Zamora et al. 1999). Useista tutkimuksista välittyy kuitenkin käsitys, että väestö Chagasin taudin vaivaamilla alueilla on tietoinen taudista, mutta arjen muiden vaikeuksien keskellä taudin esiintymistä pidetään kutakuinkin normaalina asiointilana, varsinkin kun varsinainen sairaus oireilee mahdollisesti vasta vuosien päästä ja sairauden hoito on ollut hankalaa ja epävarmaa (Sanmartino 2009; Mastrangelo 2009). Taudin ehkäisytoimenpiteet ovat puolestaan voineet saada väestössä aikaan synkretistisiä ”hybridikäsitteitä” Chagasin taudin luonteesta. Siten aiempiin käsityksiin Chagasin taudista ja taudin ”normaaliuteen” on voinut liittyä epäluottamuksen, pelon ja kärsimyksen tunteita. (Sanmartino 2009.) Eräät tutkijat (esim. Sanmartino 2009) ovat lisäksi kyseenalaistaneet, parantavatko Chagasin taudin ehkäisytoimenpiteisiin kuuluvat suutelijaluteiden myrkytykset ylipäänsä yhteisöjen ja yksilöiden hyvinvointia, kun infektoituneiden ihmisten hoitoon ei ole panostettu.

Pablo Kreimer ja Juan Pablo Zabala (2007) ovat historiallisessa katsauksessaan pohtineet Argentiinassa Chagasin tautiin liittynyttä tiedon tuottamista. Se minkälaisena ongelmana Chagasin tauti on nähty, on heijastunut taudin ehkäisytoimenpiteisiin. 1940-luvulla köyhyyden aiheuttamien asumisolosuhteiden ongelmaksi käsitetty tauti muuttui sittemmin suutelijaluteiden myrkytysongelmaksi, ja 1970-luvulta alkaen molekyylibiologinen perustutkimus on pyrkinyt ratkaisemaan Chagasin taudin ongelman tarjoamalla lääke- ja rokotuskehityksen avulla ratkaisua taudin ongelmakenttään. Tutkijat kaipaavatkin keskustelua siitä, minkälainen kansanterveydellinen ongelma Chagasin tauti ylipäänsä on.

4. Menetelmät ja tutkimusaineiston esittely

4.1 Aineisto ja sen analyysi

Koska suutelijaluteet ja Chagasin tauti ovat Latinalaisessa Amerikassa perinteisesti olleet maaseudun ongelmia, alkuperäinen ajatukseni oli tehdä aiheeseen liittyvä haastattelututkimus Cochabamban maaseudulla *CEADES*-kansalaisjärjestön *Plataforma de Chagas* -ohjelman avustuksella. Yhteyden saaminen järjestön henkilöihin konkreettisten suunnitelmien tekemiseksi oli kuitenkin vaikeaa. Paikan päällä Cochabambassa tarjoutui mahdollisuus tehdä haastattelut *Escuela Técnica de Salud Boliviano Japonesa de Cooperación Andina* -oppilaitoksen Chagas-ohjelman avustuksella laitakaupungin *Primero de Mayo* -nimisessä *barriossa*. Oppilaitoksen Chagas-ohjelman johtajan mukaan *Barrio Primero de Mayo*ssa oli ollut ongelmia suutelijaluteiden esiintymisen kanssa, ja se olisi siten hyvä kohde noin sadalle henkilölle tehtävälle pienimuotoiselle kyselylle sekä haastatteluilleni. *Barrio Primero de Mayo* sijaitsee noin 10 kilometrin päässä kaupungin keskustasta, Cochabamban laakson eteläreunalla. Tämä alue on kaupunkiin tuovan muuttoliikkeen vuoksi kasvanut viimeisten 10 vuoden aikana nopeasti, mutta on – kuten paikan päällä ollessani totesin – edelleen melko väljästi asuttua ja osittain maaseutumaista.

Saatuani virallisen tutkimusluvan Cochabamban terveystoimistolta (*SEDES, Servicio Departamental de Salud*) 14 kysymyksen kirjallinen kysely ja henkilökohtaiset haastattelut tehtiin lopulta kahden viikon aikana lokakuussa 2014 kolmen Cochabamban *barrión* alueella. *Barrio Primero de Mayo* sekä viereiset *Pucarita* ja *Zona Bolívar* kuuluvat kaupungin vauraammasta pohjoisosasta erottuvaan köyhempään eteläosaan (*Zona Sud, Distrito nueve del mercado de la ciudad de Cochabamba*). Kirjallisen kyselyn tarkoituksena oli saada ennakkotietoa alueen asukkaiden ajatuksista suutelijaluteisiin, Chagasin tautiin ja sen ehkäisyyn liittyen varsinaisia yksilöhaastatteluja varten. Oppaanani ja eräänlaisena tutkimusassistenttinani kolmen ensimmäisen päivän aikana toimi paikallinen, aiemmin *Barrio Primero de Mayo*ssa työskennellyt hammaslääkäri, jonka henkilökontaktit ja paikallistuntemus auttoivat oleellisesti tutkimuksen sujuvaa käynnistämistä.

Koska aikaa kirjallisille kyselyille ja yksilöhaastatteluille alkujärjestelyjen jälkeen jäi vain pari viikkoa, päätimme tehdä kyselyt sellaisissa paikoissa, joissa olisi kerralla paikalla

runsaasti ihmisiä. Yksi mahdollinen kirjallisten kyselyjen keräämispaikka, barrioiden yhteisökokoukset (*reuniones comunitarias*), rajautui tässä tilanteessa pois, koska niitä järjestetään vain 1–2 kertaa kuukaudessa, kun taas äideille tarkoitetut tapaamispiirit (*Clubes de Madres*) kokoontuvat viikottain. Teimme kyselyt kolmessa eri äitien tapaamispiirissä, joista yksi oli katolisen kirkon ja toinen protestanttisen kirkkokunnan *Zona Bolívar*issa ylläpitämien lastentarhojen yhteydessä. Kolmas äitien tapaamispiiri pidettiin protestanttisen, *Barrio Primero de Mayossa* toimivan *PDA Nueva Esperanza* -kansalaisjärjestön järjestämänä, kuten myös lasten ja nuorten iltapäiväkurssit, joista kaikista saimme vastauksia kyselyyn. Lisäksi keräsin vastauksia *Barrio Primero de Mayon* kauppahallissa (*mercado*) sekä *Zona Bolívarin* terveyskeskuksessa, jonka väestövastuualueeseen kyselyn *barriot* kuuluvat. Edelleen yksi henkilö vastasi kyselyyn pienen kioskin edessä. Kirjallisen kyselyn täyttäneiden lukumäärä, sukupuoli ja keski-ikä ryhmäkohtaisesti jaoteltuina ovat nähtävissä alla (taulukko 1).

Taulukko 1. Kirjallisen kyselyn osallistujien lukumäärä, sukupuoli ja keski-ikä ryhmittäin.

Kirjallisen kyselyn osallistujaryhmät	Osallistujien lukumäärä	Nais-puolisia	Mies-puolisia	Keski-ikä
Protestanttinen äitikerho ” <i>Sumaq Punchay</i> ”	13	13	–	38,9
Katolisen kirkon äitikerho ” <i>Libertad</i> ”	12	12	–	31,8
Terveyskeskus	14	11	3	29,7
Kauppahalli	4	4	–	51,7
<i>PDA Nueva Esperanza</i> -kansalaisjärjestön lasten iltapäiväkurssit	35	20	15	11,9
<i>PDA Nueva Esperanza</i> -kansalaisjärjestön protestanttinen äitikerho	14	13	1	42,1
Mualla kyselyn täyttäneet	1	–	1	57
Yhteensä	93	73	20	27,65

Kahden päivän aikana saimme yhteensä 93 vastausta 14 kysymyksen kyselyymme. Käytin vastauksien analysointiin tilastotieteellistä analyysiohjelmaa (IBM SPSS Statistics 22). Vastaajista 73 oli naispuolisia ja 20 miespuolisia; vastaajien keski-ikä oli vajaat 28 vuotta, nuorimman vastaajan ollessa vain 7-vuotias ja vanhimman 78-vuotias. Koska kysely tehtiin myös lapsille ja nuorille tarkoitetuissa iltapäiväkerhoissa, oli vastaajista lähes 43% alle 20-vuotiaita, ja joka viides vastaaja oli 12-vuotias. Osa lapsista täytti kyselylomakkeen

yhdessä vierustoverinsa kanssa. Vastaustilannetta voi pitää myös opetustilanteena, koska kerroimme heille oikean vastauksen, mikäli he sitä kysyivät. Lastenkin vastauksia pidän tärkeinä, koska niistä voidaan saada käsitys esimerkiksi kouluissa tehdyn valistuksen onnistumisesta. Lisäksi kodeissa ja yhteisössä aiheen ympärillä käydyn keskustelun sekä ehkäisytöiminnan oletan vaikuttavan lastenkin asenteisiin ja tietoihin. Kirjalliseen kyselyyn osallistuneiden ikäjakautumat ovat nähtävissä alla olevassa taulukossa (taulukko 2).¹⁷

Taulukko 2. Kirjalliseen kyselyyn osallistuneiden lukumäärät ikäryhmittäin.

Ikäryhmä	<10 vuotta	10–15 vuotta	18–29 vuotta	30–39 vuotta	40–49 vuotta	50–59 vuotta	60–69 vuotta	70–79 vuotta
Vastaajien lukumäärä	3	33	15	19	13	6	1	1

Haastatteluihin käytettävän ajan niukkuuden vuoksi pohdin aluksi haastattelujen tekemistä ryhmähaastattelujen muodossa. Tähän olisi saattanut tarjoutua tilaisuus esimerkiksi jossakin äitiryhmän tapaamisessa. Kuitenkin ollessani mukana protestanttisen ”*Sumaq Punchay*” -päiväkodin äitikerhossa kun osallistujat täyttivät kyselylomaketta ja keskustelivat keskenään, näytti siltä, että keskustelua hallitsivat nuoret ja ”tiedostavat” äidit, kun taas vanhemmat osallistujat enimmäkseen vaikenivat. Tilaisuudessa eräs keski-ikäinen äiti selvästi empi kyselylomakkeen täyttämistä; sittemmin selvisi, ettei hän osannut kunnolla lukea eikä kirjoittaa. Tällaisessa tilanteessa ryhmähaastattelun tekemisen ongelmana voisi olla, että valveutuneimmat ja äänekkäimmät osallistujat dominoisivat haastattelutilannetta, eikä kaikkien osallistujien ääni pääsisi esille. Tämän vuoksi hylkäsin ajatuksen ryhmähaastattelusta.

Tutkimuksen materiaalina on laadullisen haastatteluaineiston sekä etnografisen havainnoinnin lisäksi pienehkö kvantitatiivinen tutkimusaineisto. Ensisijaisena tutkimusaineistonani ovat henkilökohtaiset haastattelut ja havainnointi, koska yksilöllisissä haastattelutilanteissa pääsin keskustelemaan tutkimusteemoista yksityiskohtaisemmin ja syvemmin. Varsinaisia yksilöhaastatteluja tutkimusaiheesta tein 15 haastateltavan kanssa. Osa haastatteluista oli melko suppeita, joten kaikkien haastattelujen sisältö on voitu ottaa

¹⁷ Kaksi kirjalliseen kyselyyn vastannutta ei ilmoittanut ikäänsä.

mukaan tähän tutkimukseen. Haastattelut toteutin puolistrukturoituina haastatteluina: haastateltaville esitetyt kysymykset olivat lähes samat kuin kirjallisessa kyselyssä, joskin kysymysten esittämisjärjestys sattoi vaihdella keskustelun kulusta riippuen. Haastateltavat saivat vastata kysymyksiin vapaasti ja saatoivat kysyä haastateltavalta tarkentavia lisäkysymyksiä, mikäli vastauksesta ilmeni jotain sellaista, johon toivoin lisävalaistusta. Haastatelluista kaksi oli miehiä ja loput naisia, nuorin haastateltava oli 20-vuotias ja vanhin 65-vuotias. Kaksi haastatelluista oli tutkimusavustajani tuttuja, toinen *Barrio Primero de Mayossa* pientä kauppaa pitävä ja toinen *Pucaritassa* asuva nainen. Yksi haastateltava *Barrio Primero de Mayossa* valikoitui aiemman haastateltavan vihjeen perusteella: naapurit epäilivät tätä kotitaloutta eläintenpidon vuoksi mahdolliseksi suutelijaluteiden lähteeksi. Loput haastateltavat valittiin sattumalta, ja heidätkin haastateltiin *Barrio Primero de Mayossa*. Haastattelutilanteissa selvisi, että useat haastateltavat olivat alun perin kotoisin muualta Boliviasta: ainakin neljä haastateltavaa Oruron maakunnasta ja kolme haastateltavaa sekä La Pazin että Potosín maakunnista kummastakin. Haastateltavien ikärakenne on nähtävissä alla (taulukko 3).¹⁸

Taulukko 3. Haastateltavien lukumäärät ikäryhmittäin

Ikäryhmä	20–29 vuotta	30–39 vuotta	40–49 vuotta	50–59 vuotta	60–69 vuotta
Haastateltavien lukumäärät	8	4	1	1	1

Useat haastattelut tehtiin talojen pihoilla tai muuten ulkosalla tavattujen asukkaiden kanssa, ja jotkut haastattelut jäivät siten haastattelutilanteesta johtuen pintapuolisiksi. Informatiivisimmat ja vuorovaikutteisimmat haastattelut tehtiin rauhallisissa paikoissa, kuten *Barrio Primero de Mayon* vesikooperatiivin tiloissa tai hiljaisena hetkenä kaupassa. Joidenkin haastateltavien kanssa oli selvästi etua siitä, että ensimmäisenä päivänä yksilöhaastatteluja tehdessäni mukana oli paikallinen avustajani, jonka läsnäolo näytti hälventävän haastateltavien vierasta haastattelijaa kohtaan tuntemaa varautuneisuutta. Luottamusta näytti lisäävän myös se tosiasia, että kerroimme tekevämme yhteistyötä Cochabamban terveysviranomaisten (*SEDES*) ja *Escuela técnica de Salud*in kanssa. Toisaalta avustajani läsnäolo rauhoitti myös omaa, uutta tilannetta kohtaan tuntemaani

18 Kolmen haastateltavan tarkka ikä ei selvinnyt, minkä vuoksi arvioin heidän ikänsä. Yksi on noin 30–35-vuotias mies, jota haastattelin Primero de Mayon ylöspäin vievillä rappusilla istuessamme. Toinen on noin 20–25-vuotias nainen ja kolmas noin 30–35-vuotias nainen, jotka kummatkin haastattelin heidän talojensa pihoilla.

jännitystä, ja saatoinkin keskittyä paremmin haastattelutilanteiden vuorovaikutukseen sekä haastateltavien ja ympäristön havainnointiin.

Tallensin haastattelut ja litteroin ne kokonaisuudessaan. Joidenkin, hieman epäselvästi tallentuneiden ja siten vaikeammin litteroitavien, haastattelujen kanssa minua avusti espanjaa äidinkielenään puhuva henkilö. Haastattelutallenteet sekä litteroidut haastattelut ovat hallussani. Litteroidessani pystyin muodostamaan alustavan analyysin saamastani haastatteluaineistosta, ja litterointien valmistuttua tutustuin ensin kokonaisuun haastatteluihin ja myöhemmin ryhmittelin vastauksia teemoittain. Suoritin tämän suhteellisen pienen aineiston ryhmittelyn ja kategorisoinnin (ns. koodauksen) käsin ilman erityisten tietokoneohjelmien apua. Luokittelulla pyrin selkeyttämään aineistoa ja nostamaan siitä esiin olennaisia asioita, jotta pääsin siirtymään materiaalin varsinaiseen analyysiin ja tulkintaan kehysanalyysin avulla. Haastatteluaineistosta analysoin tutkimukseen osallistuneiden näkökulmia ja kielellisiä ilmauksia kulloinkin kysymyksessä olleesta aihepiiristä. Yhdessä havainnointiaineistoni kanssa yhdistelin tuloksia omiksi kategorioiksi, kehyksiksi. Vaikka analyysissäni tutkijana tulkitsin haastateltavien vastauksia, pyrin kuitenkin säilyttämään haastateltavien oman äänen esimerkiksi pitämällä haastattelujen kieliasun sellaisena kuin se on tallenteissa ja siteeraamalla haastateltuja vain siinä yhteydessä, johon vastaus liittyy. Haastattelutilanteiden muistamista helpottaa Boliviassa pitämäni kenttäpäiväkirja, jota käytin haastattelujen taustoittamisessa.

Käytän tässä tutkimuksessa etnometodologian ja kehysanalyysin ideoita menetelmänäni pystyäkseni jäsentämään ja analysoimaan Chagasin tautiin ja suutelijaluteisiin liittyvää todellisuutta *Barrio Primero de Mayossa*. Käytän kehysanalyysin teorian kysymystä ”Minkälaisissa olosuhteissa ajattelempa asioiden olevan todellisia?” sekä kysymystä ”Minkälaisina toimintakokonaisuuksina tai käytänteinä tutkimusaihe empiirisen aineiston perusteella näyttäytyy?” työkaluina hahmottaessani suutelijaluteiden ja Chagasin taudin olemusta *Barrio Primero de Mayon* arjessa. Päädyin kehysanalyysin analyysimenetelmänä, koska aineistosta nousi esille monia eri näkökulmia tutkimusaiheeseen ja etenkin toiminnan kehys korostui jo tutkimuksen kenttätöön aikana. Jäsennän edelleen tutkimuksessa esille noussutta toimijuutta: miten tutkimukseen osallistuneiden toimijuus näyttäytyy ja miten sitä voisi tulkita.

Tutkimuksen pääkehys on Chagasin tauti ja suutelijaluteet Cochabamban laitakaupungin asukkaiden arjessa. Aineistolähtöisesti kehyksiksi nousi viisi kehystä: lääketieteellinen, käytännöllinen tai toiminnallinen, yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen kehys sekä arki- tai tunnekehys.¹⁹ Primääreinä kehyksinä löytyivät luonnollinen biologinen tai lääketieteellinen kehys sekä sosiaaliset kehykset. *Lääketieteellinen kehys* sisältää asukkaiden käsitykset *barrion* yleisimmistä ja vakavimmista taudeista, mukaanlukien Chagasin taudin, sairaus- ja terveysnäkökulmasta. Tämä kehys sisältää sekä biolääketieteellisen että paikalliset etnolääketieteelliset näkemykset näihin sairauksiin. Sosiaalisina kehyksinä esille nousivat yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen kehys. *Yhteisöllisessä kehyksessä* tarkastelen, miten Chagasin tauti ja sen ehkäisy vaikuttavat yhteisöön, esimerkiksi sen ilmapiiriin ja toimintaan. Yhdistääkö taudin uhka *barriota* vai aiheutuuko siitä mahdollisesti erimielisyyksiä ja ristiriitoja? *Yhteiskunnallisessa kehyksessä* etsin vastausta siihen, miten eri viranomaisten tai Cochabamban maakunnan ja Bolivian valtion Chagasin tautiin liittyvät toimenpiteet tai niiden puuttuminen *barriossa* käsitetään. *Käytännöllinen tai toiminnallinen kehys* kattaa Chagasin tautiin ja sen ehkäisyyn liittyvät arjen käytännön toimenpiteet, kuten siivoamisen, suutelijaluteiden tarkkailun ja myrkytykset sekä taudin testauksen. Naapureihin ja terveyskeskuksen työntekijöihin vaikuttaminen liittyy myös tähän kehykseen. *Arki- tai tunnekehys* puolestaan jäsentää Chagasin taudin teemaan liittyviä emootioita, esimerkiksi uhkan, vaaran ja pettymyksen tunteita, sekä tautiin liittyviä arkikäsityksiä, kuten taudin ja huonon onnen yhteyttä.

Goffmanin mukaan eri kehykset voivat olla sisäkkäin ja jakaa asiasisältöjä. Tämänkin tutkimuksen kehykset ovat tapa jäsentää ja tulkita tutkimuksen aineistoa, ja ne menevät osittain päällekkäin. Esimerkiksi eläintenpitoon liittyvät kysymykset nousevat esille useissa eri kehyksissä. Tutkimuksen kehykset sisältöineen ovat nähtävissä alla (taulukko 4).

19 Nämä kehykset nousivat minulle tutkijana esille, kun analysoin ja tulkitsin aineistoa. Se ei tarkoita, etteikö aineistoa voisi kehystää toisinkin. Aineiston analysoinnin lisäksi käytin kenttäkokemukseni tuomaa tuntumaa tai intuitiota hyväkseni kehysten ja niiden sisällön hahmottamisessa.

Taulukko 4. Tutkimuksen kehukset

Pääkehys	<i>Chagasin tauti ja suutelijaluteet Cochabamban laitakaupungin asukkaiden arjessa</i>
Kehykset	Kehysten sisältö
Lääketieteellinen kehys	<ul style="list-style-type: none"> -Asukkaiden käsitykset barrion yleisimmistä ja vakavimmista taudeista. -Asukkaiden tiedot ja käsitykset Chagasin taudista, sen oireista, tartuntateista, taudin testauksesta ja hoidosta. -Chagasin taudin ehkäisy ja suutelijaluteiden myrkytykset. -Eläimet ja eläintenpito Chagasin taudin levittäjinä.
Käytännöllinen tai toiminnallinen kehys	<ul style="list-style-type: none"> -Arjen jokapäiväiset suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisyyn liittyvät toimet: siivoaminen, jätteistä huolehtiminen, luteiden tarkkailu ja myrkyttäminen. -Chagasin taudin testaukseen meneminen ja aiheeseen liittyvän informaation kuunteleminen ja omaksuminen. -Naapureihin vaikuttaminen ja näiden informointi eläintenpitoon liittyvistä riskeistä. -Paikalisiin päättäjiin ja terveyskeskuksen henkilökuntaan vaikuttaminen koulutuksen ja myrkytysten tehostamiseksi ja lisäämiseksi.
Yhteisöllinen kehys	<ul style="list-style-type: none"> -Eläinten kasvatuksen yhteisön jännitteitä luova tai korostava vaikutus. -Vaatimukset yhteisön jäsenille kotien, pihapiirien ja eläinsuojien siivoamisesta ja hygieniasta. -Moitteet suutelijaluteiden myrkytyksestä tiedottamisen kangertelemisesta. -Pettymys siihen, ettei edes ”omien” paikallistason johtajien koeta ajavan kaikkien asukkaiden etua Chagasin taudin ehkäisyssä. -Vaatimus suutelijaluteiden esiintymisen paremmasta seurannasta etenkin eläimiä kasvattavien ja myrkytyksiä laiminlyövien talouksien osalta
Yhteiskunnallinen kehys	<ul style="list-style-type: none"> -Turhautuminen ja pettyminen yhteiskunnan kykyyn suojata asukkaita suutelijaluteilta ja Chagasin taudilta. -Vaatimukset suutelijaluteiden myrkytysten lisäämisestä ja tehostamisesta. -Vaatimukset Chagasin taudin ehkäisyyn liittyvään informaation, koulutuksen ja avustuksien lisäämiseksi.
Arki- tai tunnekehys	<ul style="list-style-type: none"> -Vaaran tunne ja riskikokemus: ei tiedetä, kuka saa tartunnan ja mahdollisesti sairastuu Chagasin tautiin, ja koska. -Vaaran tunteen ja riskikokemuksen tuoma epävarmuuden tunne: mahdollisen sairauden aiheuttama taloudellinen epävarmuus. -Eläintenpidon aiheuttama epävarmuuden tai uhkan kokemus -Suutelijaluteiden ja huonon onnen koettu yhteys. -Chagasin taudin yhteiskunnallinen ”unohtaminen” toiseuden tunteen korostajana.

Tässä tutkimuksessa kenelläkään tutkimukseen osallistuneella ei henkilökohtaisesti ollut Chagasin tautia, mutta taudin laajan esiintyvyyden vuoksi joillakin haastatelluilla oli sairastuneita lähipiirissään tai he tiesivät tai tunsivat jonkun sairastuneen. Koska taudin uhka ikään kuin leijui *barrion* yllä, tutkimusaihe tavalla tai toisella kuitenkin kosketti lähes kaikkia tutkimukseen osallistuneita.

4.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tämän tutkimuksen tutkimustuloksia ei voida suoraan yleistää koskemaan kaikkia Chagasin taudin riskialueilla asuvien käsityksiä taudista, sen preventiosta ja suutelijaluteista, koska tutkimus tehtiin tietyllä alueella, tietyssä kontekstissa ja koska tutkimuksen otos on melko pieni. Haastateltavien sukupuolijakautumasta johtuen haastatteluvastaukset ovat lisäksi pääasiallisesti naisten näkemyksiä tutkittavan aiheen tiimoilta. On myös mahdollista, että ennakko-odotukseni tulosten suhteen vaikuttivat tiedostamattani haastattelutilanteisiin, vaikka pyrinkin muodostamaan kysymykset siten, että haastateltavat pystyisivät vastaamaan niihin mahdollisimman vapaasti. Vuorovaikutus haastateltavien ja haastattelijan välillä saattoi vaikuttaa siten, että haastateltavat vastasivat tavalla, jota olettivat haastattelijan heiltä odottavan. Haastattelutilanteissa jaoin tutkimuksen aiheeseen liittyvää tietoa sitä kysyttäessä, ja toisaalta pyrin oikaisemaan tautiin liittyviä väärinkäsityksiä. Saatoin siten aiheeseen perehtyneenä ja terveydenhuoltoalan koulutuksen saaneena edustaa aiheen tiimoilta jonkinlaista ”tiedon valtaa”, ja pyrinkin siksi minimoimaan ammatillisen roolini. Mielestäni olisi kuitenkin ollut epäeettistä olla jakamatta aiheeseen tutustumisen myötä saamaani tietoa, vaikka sillä saattoi olla vaikutusta paikkaani kentällä ja siten haastattelujen kulkuun.

5. Barrion yleisimmät ja vakavimmat sairaudet

5.1 Barrion yleisimmät sairaudet

Henkilökohtaiset haastattelut aloitin tiedustelemalla mitä sairauksia haastateltavat tuntevat *barriossa* ja mitkä sairaudet ovat siellä yleisiä. Edelleen halusin tietää, mitä sairauksia haastateltavat pitävät kaikkein vakavimpana tai vaikeimpana. Pyrin näillä kysymyksillä saamaan tietoa alueen tautitilanteesta haastateltavien näkökulmasta. Yleisimpänä *barriossa* esiintyvänä sairautena haastateltavat mainitsivat erilaiset vilustumiset, nuhakuumeet ja muut akuutit hengitystieinfektiot, myös vakavan keuhkokuumeen. Useat haastateltavat vaikuttivat olevan hyvin tietoisia alueella esiintyvistä sairauksista, koska mainitsivat sekä nämä akuutit hengitystietuhdukset (*IRAs, infecciones respiratorias agudas*) että kolmanneksi yleisimmin mainitut ja pääasiassa lapsia vaivaavat akuutit suolistotulehdukset ja ripulitaudit (*EDAs, enfermedades diarreicas agudas*) näillä näitä sairausryhmiä kuvaavilla lääketieteellisillä lyhenteillä. Chagasin tauti mainittiin toiseksi yleisimmin, joskin on mahdollista, että tieto haastattelun aiheesta vaikutti vastauksiin. Viisi haastateltavaa mainitsi tuberkuloosin kuuluvan alueella tavattavien sairauksiin joukkoon. Diabetes sekä haima- ja maksasairaudet mainittiin kumpikin kerran. Kysyessäni *barrion* HIV/AIDS-tapauksista osa haastateltavista ei tuntenut tätä infektiota lainkaan, ja ne jotka tunsivat, kertoivat sitä esiintyvän vain vähän. Yksi haastateltava, alun perin La Pazista kotoisin oleva nainen, totesi myös *suston*²⁰ ja *mal airen*²¹ kuuluvan *barrion* tautikirjoon. Ennen haastatteluja tehdyssä kirjallisessa kyselyssä mainittiin yllämainittujen lisäksi (*sustoa* ja *mal airea* lukuunottamatta) myös dengue, vesikauhu, tuhka- ja vihurirokko sekä huonolaatuinen vesi, jonka todettiin sisältävän väestöä sairastuttavia ”viruksia”.

20 *Susto* on ”elämän hengen” tai ”sielun” (*Ajayu, Ánimo*) kehosta poistumisesta aiheutuva kulttuurinen psykosomaattinen sairaus. *Ajayun* kehossa oleminen käsitetään oleelliseksi osaksi sitä kehon tasapainoa, jota länsimainen lääketiede kutsuu terveydeksi. *Suston* voi aiheuttaa esimerkiksi voimakas tunnereaktio, pelästyminen, kaatuminen tms. *Sustoa* pidetään toisaalta useiden eri tekijöiden (potilaan terveyden, persoonallisuuden ja sosiaalisen ympäristön) yhdessä aiheuttamana oireyhtymänä, joka ilmenee stressitilanteissa. *Ajayulla* on tärkeä sosiokulttuurinen rooli. *Ajayu* painottaa kulttuuristen traditioiden jatkuvuutta sekä sosiaalisten sääntöjen noudattamisen tärkeyttä. *Suston* ennaltaehkäisyä on kulttuuristen käsitysten ja sosiaalisten määräysten noudattaminen. Ks. esim. ORAS-CONHU 2010, 90–92; Helman 1984, 184–185.

21 *Mal Aire* (*Viento, Aire, Mal de Viento, Sajra Wayra*) on vedon, kylmän tai ”pahan” ilman tai muun negatiivisen kokonaisuuden (*sajra*) aiheuttama lievä halvaus usein kasvoissa (Bellin pareesi) , mutta myös koko vartalossa (hemiplegia). Yleensä *sajra* pääsee kehoon suun kautta, ja mukanaan tuomansa voimakkaan kylmyyden synnyttämän kehon epätasapainon seurauksena aiheuttaa halvauksen. Ks. esim. ORAS-CONHU 2010, 156–162.

29-vuotias naishaastateltava viittasi lasten päivittäisen yksinolon aiheuttamiin hygienia-ongelmiin aiemmin mainittujen, etenkin lapsia vaivaavien, suolistoinfektioiden taustalla:

”[...] [T]ässä *barrios*ssa suurin osa [asukkaista] on pienkauppiaita, [...] siis, [vanhemmat] jättävät lapset [päivisin] yksin, se on totta, [he] jättävät lapset yksin, [vanhemmat] jättävät ruokaa valmiiksi, ja sen vuoksi juuri [lasten] täytyy itse ottaa ruokansa, ja [miten likaisilla] käsillä [nämä lapset] sen tekevät, [tämän vuoksi] lapset sairastuvat, [...] kaduilla [he] koskettelevat pölyä, leikkivät, [...] koskettelevat maata, tämän vuoksi [lapset] sairastuvat.”²²

Haastateltavien vastaukset heijastelevat maailmanlaajuisestikin tunnettua tilannetta: keuhkokuume, akuutit suolistotulehdukset ja tuberkuloosi ovat etenkin köyhien väestöryhmien sairauksia.²³ Asumisolosuhteista johtuva puutteellinen hygienia sekä käyttöveden ja sanitaation heikko laatu yhdessä huonolaatuisen ravitsemuksen, riittämättömien terveyspalveluiden ja koulutuksen kanssa ovat tekijöitä köyhyyden ja sairastavuuden kytköksen taustalla (Skolnik 2012, 218). Akuutit hengitystie- ja suolistoinfektiot ovat Boliviassa lasten kaksi tärkeintä kuolinsyytä (UNICEF 2008).

5.2 Barrion vakavimpina pidetyt sairaudet

Lähes puolet haastateltavista piti syöpäsairauksia ja/tai Chagasin tautia kaikkein vakavimpina sairauksina. Yksi haastateltava viittasi Chagasin taudin epätasaiseen esiintymiseen eri puolella kaupunkia kysyessäni, pitääkö hän juuri tätä tautia kaikkein vakavimpana sairautena: ”[Juuri] täällä tässä *barrios*ssa luulen, että [Chagasin tauti] on [kaikkein vakavin sairaus].”²⁴ 34-vuotias mies puolestaan vastasi kirjallisessa kyselyssä pitävänsä Chagasin tautia vakavimpana sairautena, koska ”[Chagasin tauti] on sairaus,

22 ”[...] [A]quí en el barrio la mayoría son comerciantes, [...] entonces, ellos dejan a los niños solos, eso es verdad, les dejan a los niños solos, dejarán comida preparada, por eso son ellos mismos [que] tienen que tomar la comida, con que manos esto hacen, [esto es] lo que les da las enfermedades [...] [en] todas las calles toca[n] el polvo, juegan, [...] están manejando tierra, esta es que les da las [enfermedades].”

23 Monet tämän vaatimattoman tulotason *barrion* asukkaat ovat muuttaneet alueelle maaseudulta Cochabambaa ympäröivien maakunnista. Cochabamba on yksi Bolivian kasvukeskuksista La Pazin ja Santa Cruzin ohella. Tulijat toivovat kaupunkialueelta parempia elämisen mahdollisuuksia elinolosuhteiden vaikeuduttua maaseudulla esimerkiksi kuivuuden, maaperän huonontumisen ja köyhyydestä johtuvan tuotantojärjestelmien turmeltumisen sekä *minifundion* seurauksena. Kaupungin vauraammassa keskustassa näkyi paljon perinteiseen alueen intiaaninaisten asuun pukeutuneita hedelmien, erilaisten piiraiden ja käsitöiden myyjiä, osalla pienet lapset mukanaan. He tulevat aamulla kaupungin keskustaan tuotteitaan kauppaamaan ja palaavat illalla koteihinsa laitakaupungille. Ks. esim. Cielo & Céspedes Quiroz 2008, 9.

24 ”Aquí en este barrio creo que sí [la enfermedad de Chagas es la enfermedad más grave].”

josta ei voi parantua ja joka vaikuttaa haitallisesti kaikkein köyhimpiin [ihmisiin].”²⁵ Tutkimukseen osallistuneet vaikuttavat näin olevan tietoisia Chagasin taudin esiintymisen yhteiskunnallisista kytkennöistä. Syöpäsairauksia ja Chagasin tautia haastateltavat pitivät vakavina, koska ne ovat potentiaalisesti tappavia sairauksia, jotka voivat pitkälle edetessään johtaa kuolemaan. Pitkälle edenneistä syöivistä todettiin, ettei niiden pysäyttämiseksi voida tehdä paljoakaan. Chagasin tautiakin haastatellut pitivät vakavimpana tautina juuri sen mahdollisesti kuolemaan vievän kehitysprosessin vuoksi: ”Olen havainnut [...], että Chagasin tauti on [kaikkein vaarallisin sairaus], koska se voi johtaa aina kuolemaan asti.”²⁶ Tuberkuloosin yksi haastateltava mainitsi samoin vaaralliseksi juuri taudin tappavuuden vuoksi: ”[...] [K]oska jos [tuberkuloosia] ei hoideta nopeasti, se etenee nopeasti ja sairastunut saattaa kuolla.”²⁷ Useat tutkimukseen osallistuneet mainitsivat Chagasin taudin vakavuuden syyksi sen oletuksen, ettei kyseisestä taudista voi parantua. Palaan tähän aiheeseen tarkemmin luvussa 6. Tuberkuloosin ja/tai nuhakuumeet, yskän ja muut akuutit hengitystietulehdukset mainitsi vakavimpina kolme haastateltavaa; *mal aire* ja HIV/AIDS mainittiin kumpikin kerran. Merkillepantavaa on, että pääasiassa lapsia vaivaavia ripulitauteja ei mainittu lainkaan vakavien tautien joukossa, vaikka ne aiheuttivat 8% alle viisivuotiaiden kuolemista vuonna 2013 (WHO 2015a). On mahdollista, että vauvojen ja pienten lasten kuolleisuuden oltua etenkin alkuperäisväestön keskuudessa korkeaa, on lasten sairastavuudesta ja kuolleisuudesta tullut ”luonnollista” ja ”normaalia”. Esimerkiksi vauvan nimenanto ja perheeseen liittäminen on saatettu joillain alueilla siirtää vauvan yli puolen vuoden ikään, jottei emotionaalista sidettä mahdollisesti liian heikkoon imeväiseen synny liian aikaisin. (ORAS-CONHU 2010, 79–82.)

Yksi haastatelluista puolestaan piti nuhakuumetta ja yskää niiden *yleisyyden* vuoksi kaikkein vakavimpina sairauksina *barriossa*. Osa tässä vaatimattoman tulotason *barriossa* tutkimukseen osallistuneista taas viittasi tiettyjen tautien *hoidon* aiheuttamiin *korkeisiin kustannuksiin* sekä hoidon *pitkään keston* kriteereinä taudin vakavuudelle. Eräs *Sumac Punchay* -päiväkodin äitiryhmän jäsen ilmoitti siksi pitävänsä HIV/ AIDS-infektioita vakavimpina sairauksina: ”AIDS [on kaikkein vaarallisin sairaus], koska [AIDSin] hoito on kallista ja kestää pitkään.”²⁸ *Zona Bolívarin* terveyskeskuksessa kirjalliseen kyselyyn osallistunut 19-vuotias mies viittasi edelleen koirien puremien kautta

25 ”[E]s una enfermedad q̄i no se cura y ataca a los más pobres.”

26 ”Lo que estoy observando [...] el mal de Chagas [es la enfermedad más grave] porque lleva incluso hasta la muerte.”

27 ”[...] [P]orque si no se trata rápido [la tuberculosis], avanza rápido y la persona puede morir.”

28 ”SIDA [es la enfermedad más grave] porque es caro el tratamiento y largo.”

leviävän vesikauhun ehkäisyhoidon kalleuteen, pituuteen ja vasta-aineseerumin ja rokotteen vaikeaan saatavuuteen: ”[...] [[V]esikauhu on kaikkein vaarallisin sairaus], koska [sen hoito] on kallista ja kestää pitkän aikaa. [Ehkäisyhoidossa käytettävää] rokotetta ei ole joka paikassa saatavilla.”²⁹Keskusteltuani tässä yhteydessä vastaajan kanssa hän kertoi sukulaisensa saaneen puremahaavan, jonka pelättiin aiheuttaneen vesikauhuinfektion. Vaikutti siltä, että rokotteen löytäminen oli ollut vaikeaa.

Ymmärrettävästi usein kävi selväksi, että tutkimukseen osallistujien vakavimpana pitämä sairaus oli jotenkin liittynyt heidän perheensä tai muun lähipiiriinsä elämään. Ns. terveystieteiden malli (*health belief model*) esittää terveyteen ja sairauteen liittyvien asenteiden, arvojen ja uskomusten, tiedon ohella, ennustavan ihmisten terveyskäyttämistä paremmin kuin erityisten persoonallisuuspiirteiden tai demografisten muuttujien (Furnham 1988, 110–111). Mallin mukaan esimerkiksi sairauden koettu vakavuus ja koettu sairastumisalttius vaikuttavat siihen, minkälaisiin ennaltaehkäiseviin toimenpiteisiin tai hoitoon henkilö on valmis ryhtymään. Valmius toimenpiteisiin riippuu paitsi yksilön terveysasioihin liittyvästä kiinnostuksesta, myös erilaisten suositeltujen toimenpiteiden arvioituihin hyötyihin ja haittoihin. Joskus tarvitaan erityinen ärsyke (trigger), esimerkiksi oireet, sairaus lähipiirissä tai lehtiartikkeli, jotta yksilö muuttaisi terveyskäyttämistään sairautta ennaltaehkäiseväksi tai hoitomyönteiseksi.

Tällainen ”sairaus lähipiirissä” - ärsyke oli siis herkistänyt monia tähänkin tutkimukseen osallistuneita jollekin tietylle sairaudelle tai terveystietoisuudelle. Toisaalta tutkimuksen ajankohtana, lokakuussa 2014, Länsi-Afrikassa riehunut ebolaepidemia oli laajasti esillä julkisuudessa. Tämä median kautta välittynyt tieto lienee syy siihen, että moni kyselyyn osallistunut lapsi merkitsi juuri tämän ebolainfektion kaikkein vaarallisimmaksi taudiksi. Merkillepantavaa oli myös HIV/AIDSin suuri määrä (n=13) vaarallisimpien sairauksien joukossa lasten vastauksissa. Kuten aiemmin todettua, aikuisten yksilöhaastattelussa tämä immuunikatosairaus ei erityisesti noussut esille. Tämä ero lasten ja aikuisten vastauksissa johtunee erityisesti lapsille ja nuorille suunnatusta tautiin liittyvästä valistuksesta.³⁰

29 ”[[R]abia es la enfermedad más grave], porque es caro el tratamiento y tarda mucho tiempo. La vacuna no se puede encontrar en todo lado.”

30 HIV/AIDSin vastainen taistelu on ollut yksi osa vuonna 2015 umpeutuvista vuosittain asetettavista tavoitteista. HIV/ AIDSin, Chagasin taudin, tuberkuloosin ja malarian ehkäisy ja hoito ovat olleet myös Bolivian tavoitteina. Esimerkiksi *PDA Nueva Esperanza* -kansalaisjärjestön Barrio Primero de Mayon toimistotalon pihan kivimuriin oli malattu isokokoinen, värikäs sarjakuvamainen piirros AIDSin vastaisine iskulauseineen.

6. Käsitteitä Chagasin taudista

6.1 Chagasin tauti ja sen tarttumistiet

Yhtä henkilöä lukuunottamatta kaikki haastateltavat tiesivät Chagasin taudin ainakin nimeltä. Kysymykseen ”Tunnetko Chagasin taudin?” muutamien haastateltavien – kaikkien alun perin kotoisin joko Orurosta tai Potosísta – vastasivat ensin kieltävästi, mutta tarkemmin kysyttäessä myönsivät kuulleensa taudista, vaikka eivät sitä erityisesti tunteneetkaan. Kyseinenkin haastateltava, joka ei tuntenut Chagasin tautia nimeltä, ymmärsi mistä taudista oli kyse haastattelun edettyä suutelijaluteisiin. Edelleen kirjalliseen kyselyyn vastanneet suurimmaksi osaksi (72 % vastaajista) tunsivat taudin nimeltä. Hekin, jotka ilmoittivat, etteivät tunne Chagasin tautia, kuitenkin tiesivät suutelijaluteiden levittävän sitä tai osasivat kuvata taudin aiheuttamia oireita tai vaurioita siten, että niistä pystyi päättämään heidän olevan tietoisia tällaisesta sairaudesta. Chuquisacassa tehdyssä Chagasin tautiin ja suutelijaluteisiin liittyneessä antropologisessa tutkimuksessaan Caballero Zamora ja De Muynck (1999, 186–187) totesivat osalle haastatelluista joko Chagasin taudin käsitteenä tai taudin ja suutelijaluteiden välisen yhteyden olleen tuntemattomia. Tässä aineistossa kuitenkin ainoastaan muutamasta kirjallisesta vastauksesta jäi vaikutelma selvästä tietämättömyydestä Chagasin tautiin liittyen.

Ilmeisesti taudin preventiotoimenpiteistä ja valistuskampanjoista johtuen Chagasin tauti liitettiin tässä tutkimuksessa selkeästi suutelijaluteisiin. Taudin muut tarttumistavat eivät sen sijaan olleet lainkaan yhtä tuttuja. Esimerkiksi raskaudenaikainen Chagasin taudin siirtyminen ei kirjallisessa kyselyssä ollut tiedossa yli neljällä viidestä vastaajasta. Vastavasti moni vastaajista piti hyttysiä kykenevinä Chagasin taudin levittämiseen. Kirjallisen kyselyn vastaajien tiedot Chagasin taudin eri tartuntatavoista on esitetty alla olevassa taulukossa (taulukko 5).

Taulukko 5. Kirjalliseen kyselyyn vastanneiden tiedot Chagasin taudin eri tartuntatavoista.

”Miten Chagasin tauti tarttuu?”	Myöntävästi vastanneiden osuus
Suutelijaluteiden välityksellä	69,90%
Veren välityksellä	25,80%
Hyttysten piston kautta	21,50%
Raskauden aikana/äidiltä lapselle	17,20%
Syljen välityksellä	9,70%
Elintarvikkeiden välityksellä	8,60%
Ihmiseltä toiselle (kosketus- tai pisaratartunta)	5,40%

Kuten edellä todettiin, haastateltavat ymmärsivät viimeistään suutelijaluteista, mistä sairaudesta puhuttiin, sillä luteiden tiedettiin tartuttavat tätä tautia. Chagasin taudin muut tartuntatavat sen sijaan eivät olleet haastateltaville eivätkä kirjalliseen kyselyyn vastanneille yhtä tuttuja. Joka viides kirjalliseen kyselyyn vastannut ja 22,4 % aikuisistakin vastaajista merkitsi hyttysen Chagasin taudin levittäjiksi. Samoin puolet haastateltavistakin oletti hyttystenkin – luteiden lisäksi – ainakin joissain tilanteissa tartuttavan Chagasin tautia. Kaksi haastateltavaa oletti näin olevan tietyn tyyppisten hyttysten kohdalla: keltakuumeen ja dengueen levittävien tai muuten ”likaisten” tai ”saastuneiden” (”*contaminados*”) hyttysten ajateltiin kykenevän myös Chagasin taudin levittämiseen. La Pazista kotoisin oleva 43-vuotias nainen puolestaan oletti hyttysten kyvyn tartuttaa Chagasin tautia liittyvän hyttysten piston kohteeseen: ”Joskus kun henkilö on hyvin hauras [voivat hyttysen tartuttaa Chagasin tautia tähän henkilöön].”³¹ Sama haastateltava oletti taudin tarttuvan tietyissä tilanteissa myös ravinnon välityksellä: ”Ravinnon välityksellä ... jos [henkilö] on heikkona, silloin kun henkilö [on] laiha,³² [Chagasin tauti] voi [tarttua tällä

31 ”A veces cuando una persona muy delicada [pueden transmitir los zancuditos la enfermedad de Chagas].”

32 Andien alueen perinteinen käsitys kehon anatomiasta ja fysiologiasta pitää verta ja rasvaa kehon voiman lähteinä. Tanakoilla henkilöillä katsotaan olevan enemmän rasvaa sekä sen vuoksi voimaa ja arvostusta. Jos henkilö menettää rasvaa (tai verta), tulee hän heikoksi ja sairastuu. Alueen kansantradition ”rasva-varkaan”, *kharisiri*-hahmon uskotaan käyvän etenkin matkustavaisten kimppuun ja imevän (usein uhriensa huomaamatta) näiden rasvan heikentäen uhrinsa ja usein myös tappaen heidät. Ks esim. ORAS-CONHU 2010, 127, 145; Spedding Pallet 2005, 6, 26–58.

tavoin].”³³ Cecil Helmanin (1984, 75–77) mukaan sairauksien arki- tai maallikkoteorioissa sairauksien syyt voidaan löytää joko ihmisestä itsestään tai fyysisestä, sosiaalisesta tai yliluonnollisesta maailmasta. Ihmiseen itseensä sijoittuvat sairauden syyt ymmärretään joko jotenkin itse aiheutetuiksi tai ne selitetetään kehon sisäisellä alttiudella, heikkoudella tai herkkyydellä, joka voi olla luonteeltaan psyykkistä, fyysistä tai perinnöllistä (Helman 1984, 76–77). Tällaisen ennakkotaipumuksen ajatellaan edesauttavan sairastumista, joka Latinalaisessa Amerikassa yleisen maallikko- tai arkiteorian mukaan on seurausta elimistön tasapainotilan horjumisesta (Helman 1984, 12). Haastateltavan vastauksista ilmenee siten hänen käsityksensä henkilön kulloisenkin kunnon ja voinnin – sairastumisalttiuden – vaikuttavan siihen, sairastuuko hän Chagasin tautiin vai ei.

Kyseinen haastateltava ei kuitenkaan tiennyt parasiitin voivan tarttua veren välityksellä tai infektoituneelta äidiltä sikiölle. Hänen tapaansa viisi muutakaan tutkimuksessa haastateltua eivät olleet tietoisia raskaudenaikaisesta sikiön infektoitumismahdollisuudesta. Tämä liittyy Chagasin taudin prevention painottumisesta suutelijaluteisiin liittyvään informaatioon ja luteiden myrkytyksiin. Terveys- ja urheiluministeriön (*Ministerio de Salud y Deportes*) alaisen kansallisen Chagasin taudin vastaisen ohjelman (*Programa Nacional de Chagas*) mukaan synnytyksen Chagasin taudin torjunta- ja hoito-ohjelma aloitettiin vasta vuonna 2006. Nykyisin odottavat äidit testataan terveyskeskuksissa joko viidennen raskauskuukauden tienoilla osana lapsen syntymää edeltäviä neuvolatarkastuksia tai synnytyksen yhteydessä.³⁴ Lapsi voidaan testata myös synnytyksen jälkeisillä neuvolakäynneillä. (Programa Nacional de Chagas 2009.)

6.2 Chagasin taudin aiheuttamat vauriot ja oireet

Kuten aiemmin todettua, lähes kaikki haastatellut ja kirjalliseen kyselyyn osallistuneet tiesivät suutelijaluteiden tartuttavan Chagasin tautia, vaikka taudin muut tarttumistiet eivät olleetkaan yhtä hyvin tiedossa. Samoin Chagasin taudin oireet ja sen kehossa aiheuttamat

33 ”Por la alimentación...si aparece una debilidad, cuando uno flaquito, [se] puede [transmitir la enfermedad de Chagas de ese modo].”

34 Maailman terveysjärjestön tilastojen mukaan vuonna 2007 vain 72% äideistä kävi neljässä tai useammassa synnytystä edeltävässä neuvolatarkastuksessa ja 71% äideistä synnytti koulutetun terveydenhoitohenkilökunnan avustamana. Vuodesta 2009 äitiys- ja imeväiskuolleisuutta on pyritty alentamaan *Bono Juana Azurduyn* avulla. Tämä äideille suunnattu rahallinen tuki maksetaan, mikäli äiti käy neuvolatarkastuksissa ja synnyttää laitoksessa. Lisäksi lapsen neuvolatarkastuksista kahteen ikävuoteen asti maksetaan tukea. *Bono Juana Azurduy* lienee lisännyt neuvolatarkastusten käyttöä sekä laitossynnyttämistä. Ks. WHO 2015a; UNFPA 2011.

muutokset ja vauriot olivat lähes puolelle haastatelluista epäselviä. Yksi haastatelluista, 20–25-vuotias nainen, totesi kysyessäni *barriossa* yleisistä sairauksista:

”Esimerkiksi tässä *barriossa* on Chagasin tautia, tai oikeastaan ihmiset eivät tiedä mikä Chagasin tauti on, mitkä ovat [sen] oireet [...] jotkut henkilöt eivät tiedä [sairauden oireita], kaikki [henkilöt] eivät [ole tietämättömiä], mutta jotkut [henkilöt] eivät tiedä [Chagasin taudin oireita].”³⁵

Näyttääkin siltä, että taudin ympärillä tehdyn prevention johdosta Chagasin tauti tiedetään nimeltä, muttei aina, mitä infektiosta voi seurata ja miksi se on vaarallinen. Taudin aiheuttamista muutoksista kaikkein parhaiten tiedettiin parasiitin vahingoittavan sydämen normaalia toimintaa: ”[Sairaus] vaikuttaa sydämeen” tai ”tunkeutuu sydämeen.”³⁶ Yksi haastateltava kertoi että, ”[potilaalla, jolla on sydämen toimintaan vaikuttava Chagasin tauti, sydämen] rytmi on kiihtynyt, hänellä on rintakipuja ja [sairastunut] on sen vuoksi väsynyt.”³⁷ Tämä haastateltava osasi yhdistää sydänvaurion ja väsymisen, jotkut haastateltavista mainitsivat ainoastaan voimien uupumisen ilman viittausta sydämeen: ”[Sairastuneella] henkilöllä ei ole voimia.”³⁸ Muutamat haastateltavat liittivät edelleen rinta- ja vatsakivut tai kivut ylipäänsä Chagasin tautiin: ”[...] [E]niten [sairastunutta] rasittaa kipu.”³⁹

Se, että Chagasin taudin aiheuttamat muutokset yhdistettiin kaikkein selvimmin sydämeen, liittyynee paitsi monien sydänoireiden dramaattisuuteen, myös sydämen kytkeytyviin kulttuurisiin merkityksiin. Sydän on historiallisesti mielletty erityisesti tunteiden sijaksi elimistössä. Sydän ahdistuu surusta, mutta sen suojaan kätketään myös kaikkein kaunein ja rakkain. Kristillisenä symbolina sydän on kuva Jumalan rakkaudesta. (Lempiäinen 2002, 176.) Sydämeen liitetään myös moraalisia sivumerkityksiä, kuten esimerkiksi ilmauksissa sydämellinen (*cordial*) ja hyväsydäminen (*buen corazón*). Andien alueen kosmovisiossa sekä anatomiassa tulee esille käsitys sydäimestä kehon ytimenä ja keskuksena. Sydämen keskeisyys alueen kulttuurissa tulee esille myös käsityksessä, jonka mukaan *Ajayu*, ”sielu” tai ”elämän henki”, voi poistua kehosta, mikäli sydämen toiminta häiriintyy esimerkiksi

35 ”En este barrio hay por ejemplo, mal de Chagas, o sea, las personas no saben cuál es la enfermedad, cuáles son las síntomas [...] algunas personas no saben [las síntomas de la enfermedad], no todas [son ignorantes], pero algunas [personas] que no saben [las síntomas].”

36 ”[La enfermedad] afecta al corazón” tai ”ataca al corazón.”

37 ”[U]n paciente que tiene la enfermedad de Chagas y le ha afectado al corazón] tiene agitación, dolor torácico, dolor del pecho, está así cansado.”

38 ”La persona no tiene fuerza.”

39 ”[...] [M]ás que todo afecta el dolor.”

voimakkaan emotionaalisen stressin seurauksena. Myös huolten katsotaan voivan vaikuttaa sydämeen ihmisiä sairastuttavasti. (ORAS-CONHU 2010, 87, 90.)

Tässä tutkimuksessa yllättävän harva *barrion* asukas mainitsi mitään sairauden tai oireiden ilmenemisen aikaperspektiivistä. Kysyessäni Chagasin taudin oireista muutamat haastateltavat näyttivät viittaavan (kuitenkaan siitä erikseen mainitsematta) luteen pureman jälkeisiin akuutteihin ilmiöihin: ”[...] [Potilailla on] vähän kuumetta, [ja infektiio] alkaa [ihon] näppylöillä.”⁴⁰ Koska muutkin yleisesti esiintyvät hyönteiset ja ötökät (*bichos*) purevat ihmisiä, aina ei tiedetä, mikä otus puremat on aiheuttanut: ”[...] [S]itä havaitsee ihonäppylät, mutta niihin ei kiinnitä [erityistä] huomiota, koska [henkilö] ajattelee, että ne on [vain] hyttysten pistoja.”⁴¹ Edelleen haastateltavien mainitsemat kivut, esimerkiksi päänsärky ja lihaskipu (*”dolor del cuerpo”*), voisivat olla akuutin infektion tunnusmerkkejä. Yksi haastateltava totesi Chagas-infektiosta seuraavan vilustumisia (*”hace resfriados”*), joiden oireet nekin voivat muistuttaa akuuttia Chagas-infektiota. Koska haastateltavat harvoin itse ottivat esille oireiden ilmestymisen ajankohdan, kysyin heiltä erikseen oireiden ilmenemisestä: Tulevatko oireet heti luteen pureman jälkeen vai vasta myöhemmin? Ne haastateltavat, jotka osasivat vastata kysymykseen, esittivät oireiden alkamisen ajankohdan vaihtelevasti 1–2 vuodesta 35 vuoteen. 30–35-vuotias mieshenkilö vastasi kysymykseen mahdollisista oireista suutelijaluteen pureman jälkeen näin: ”[Oireet] eivät tule heti [luteen pureman jälkeen], kuulemani mukaan sairaus [oireineen] alkaa vuoden, kahden kuluttua.”⁴² Toinen haastateltava, 32-vuotias nainen, tiesi oireiden alkamisen kestävän pitemmän aikaa: ”[...] [K]yllä, kestää pitkään, ennenkuin [oireet] tulevat, [sairaus] vaikuttaa [vasta] vuosien kuluttua. Oireet voivat olla poissa 35 [vuoteen] asti.”⁴³

Kyseiset haastateltavat siis tiesivät, ainakin jollain tavalla, taudin pitkäkestoisesta luonteesta. On mahdollista, että mainittu oireiden alkamisajankohta, 35 vuoden ikä, perustuu haastateltavan omakohtaiseen kokemukseen taudista lähipiirissään. Omakohtainen lähipiiristä kumpuava kokemus lienee vaikuttanut myös alun perin

40 ”[...] [L]os pacientes tienen un poco de fiebre, [la infección] empieza de granitos [de la piel]”.

41 ”[...] [L]os granitos los observes y no les des importancia, porque piensas [que] son picazón del zancudo”.

42 ”No vienen en el momento, según [lo] que he escuchado en un año, a veces dos años viene la enfermedad”.

43 ”[...] [S]í, mucho tarda[n] [los síntomas], [la enfermedad] te afectará después de años. Hasta los treinta y cinco [años] te pueden esconder [los síntomas]”.

Potosísta kotoisin olevaan haastateltavaan, joka toteaa Chagasin taudin vaikuttavan keuhkoihin:⁴⁴ ”[...] [P]arasiitti tunkeutuu vereen ja keuhkoihin sekä alkaa kalvaa keuhkoja ...ja tekee sairastuneet [heikoiksi], [sairaille] ei ole enää voimia, ja he ovat heikompia.”⁴⁵ Keskusteltuani haastateltavan kanssa pidempään selviää, että hänen nykyisin Potosísissa asuvalla veljellään on todettu sekä tuberkuloosi että Chagasin tauti, joiden hoito on jäänyt kesken ja joiden vuoksi veli oireilee jatkuvalla yskällä. Veljen keuhko-oireet lienevät vaikuttaneet haastateltavan Chagasin taudin oirekäsityksiin. Sisar onkin hyvin huolestunut veljestään, joka sairaudestaan huolimatta edelleen työskentelee pientilallaan.

20–25-vuotias nainen puolestaan selittää sairastuneen henkilön oireiksi kivut ja väsymisen. Kun ehdotan, ettei oireileva sairastunut ehkä jaksa tehdä töitä entiseen tapaan, haastateltava ikään kuin jatkaa ajatustani eteenpäin lausumalla sanan epävarmuus (*“inseguridad”*). Vaikutelmakseni jäi, että tähän Chagasin tautiin liittyvään elannon ja elämän epävarmuuteen näyttää kiteytyvän huolestuneiden haastateltavien tautiin liittyvät tunnot. Chagasin taudin aiheuttama uhka vaikuttaa tuovan esille *barrion* elämän toimeliaan ja värikkään arjen haavoittuvuuden. Chagasin tauti tarttuvana tautina on koko *barrion* huoli (*“afecta a la comunidad”*), kuten 33-vuotias nainen ja muutamat kirjallisen kyselyn vastaajat totesivat. Sairauden intersubjektiivinen ja yhteisöllinen luonne korostuu näiden vastaajien tautiin liittyvissä käsityksissä.

6.3 Huolena Chagasin tauti ja paranemisen epävarmuus

Kysymykseen Chagasin taudin parannuskeinosta tai taudista paranemisen mahdollisuudesta lähes puolet haastatelluista ja melkein joka kolmas kirjallisen kyselyn täyttänyt vastasi kieltävästi. Toisin kuin aikuiset kirjallisen kyselyn vastaajat, lapset neljää osallistujaa lukuunottamatta vastasivat myöntävästi paranemismahdollisuudesta kysyttäessä. Lasten ja aikuisten vastausosuudet kysymykseen Chagasin taudin paranemismahdollisuudesta ovat nähtävissä alla (taulukko 6.)

44 Haastateltava saattaa viitata keuhkoilla sydän-keuhkokokonaisuuteen. Andien alueen etnofysiologian mukaan sydän ja keuhkot käsitetään yhdeksi toiminnalliseksi kokonaisuudeksi (*Chuyma*), jonka vaikutuksesta kehon nesteet kiertävät kuten hydraulisessa systeemissä. Usein tähän kokonaisuuteen kuuluvaksi käsitetään sydämen ja keuhkojen lisäksi maksa, haima, munuaiset, virtsarakko, virtsanjohdin sekä näitä yhdistävät isot verisuonet ja naisilla munasarjat ja kohtu. Ks. ORAS-CONHU 2010, 90, 133.

45 ”[...] [E]l parásito entra a la sangre, a los pulmones y se va comiendo los pulmones...y la gente ya deja [débil], no tiene más fuerza y está más débil”.

Taulukko 6. Kirjallisen kyselyn vastausten jakautuminen Chagasin taudin parannuskeinoa koskevassa kysymyksessä

”Onko Chagasin tautiin parannuskeinoa?”	Kyllä	Ei	On olemassa vain hoitoa
Aikuisten vastaukset	43,10%	37,90%	8,60%
Lasten vastaukset	88,50%	11,40%	–

Haastateltavien kielteisissä vastauksissa esiintyi vallitsevana näkemys olemassaolevan lääkehoidon kyvyttömyydestä parantaa potilaita, joilla on Chagasin tauti. Kysymykseen ”Onko Chagasin tautiin parannuskeinoa?” 32-vuotias nainen vastasi:

”Ei, on olemassa vain hoito, täytyy käydä veren testauksessa, jottei [sairaus] etenisi, näin olen kuullut [...], koska Chagasin tautiin ei ole parannusta...hoitoa on kyllä olemassa, mutta [parasiitit] eivät lähde verestä [hoidolla], [ja henkilö] sairastuu [...].”⁴⁶

21-vuotias lastentarhassa työskentelevä nainen puolestaan vastasi samaan kysymykseen: ”Kyllä, sanotaan, että on olemassa hoito, joka ei ole parannuskeino, mutta joka pidentää elämää.”⁴⁷ 29-vuotias alun perin Orurosta kotoisin oleva nainenkaan ei ollut varma voiko Chagasin taudista parantua: ”En tiedä hyvin, ei tiedetä [voiko Chagasin taudista parantua], mutta aina täytyy hoitaa, koska sen avulla voi elää.”⁴⁸ Haastateltujen vastaukset saattavat heijastaa sitä tosiasiaa, että Chagasin taudin hoitoparadigmat ja -käytännöt ovat muuttuneet vuosien kuluessa. *T. cruzi* -parasiitin vastainen etiologinen hoito on tehokkainta infektion alkuvaiheessa, jolloin lähes kaikki hoidetut paranevat täysin (Rassi Jr. et al. 2010; WHO 2015b). Molempien Chagasin taudin hoitoon käytössä olevien parasiittilääkkeiden, bentsnidatsolin ja nifurtimoksin, teho kuitenkin heikkenee infektioiden pidentessä. Tämän vuoksi vielä 15 vuotta sitten yleisesti vallalla oli käsitys, ettei aikuisten – jo pitkään kestänyttä – Chagas-infektiota kannattanut enää hoitaa (CRESIB&ISGlobal 2014). Kun silloisen hoitoparadigman mukaan aikuisia ei testattu, tai ainakaan hoidettu, Chagasin taudin vaikeammat muodot kehittyivät hiljalleen vuosien saatossa. Potilaiden oireillessa tauti oli siten usein jo niin pitkällä, ettei mahdollisuuksien rajoissa ollut hoito enää auttanut potilaita, mistä on saattanut syntyä käsitys hoidon tehottomuudesta. Edellä

46 ”No, sólo [hay] un tratamiento, hay que hacer análisis de sangre pa que no avance, lo que he escuchado [...] porque no hay cura para [la enfermedad de] Chagas...hay tratamiento, sí, pero la sangre no deja[n] [los parásitos], [te] enfermas [...]”.

47 ”Sí, dicen que debe [de haber] un tratamiento, que no es cura, pero te alarga la vida”.

48 ”No sé muy bien, esa no se sabe...pero siempre tienes que tomar un tratamiento, con este puedes vivir”.

mainittua olettamusta tukee se tosiasia, että äitiryhmien vastauksissa Chagasin taudista paranemisen mahdollisuus tunnettiin nuorempia vastaajia huonommin. Lapset suurimmaksi osaksi vastasivat myöntävästi paranemismahdollisuudesta kysyttäessä, mikä viitanee kouluissa annettuun oikeanlaiseen informaatioon.

Merkillepantavaa on La Pazista 22 vuotta sitten Cochabambaan muuttaneen 43-vuotiaan naisen haastattelutilanteessa antama vastaus kysymykseen parannuskeinosta: ”[...] Ei, [kansan]lääkinnällä ainoastaan paranemme,...voimme kylpeä kunnolla, kuten sanotaan [...] kyllä, [kylpemällä] sairaus häviää...[sairaus] häviää.”⁴⁹ Haastateltavan vastauksesta voi päätellä, ettei hän ehkä ole saanut riittävää informaatiota taudista ja sen hoitomahdollisuuksista, tai ettei hän mahdollisesti ole ymmärtänyt saamaansa tietoa. Edelleen on mahdollista, että hän mieluummin pysyttelee tutussa etnolääketieteellisessä tulkinnassaan taudin olemuksesta: kyseinen haastateltava kertoi laajasti myös *suston* ja *mal airen* esiintymisestä *barriossa*.

Furnhamin (1988, 9–11) mukaan arkikäsitysten funktio on muodostaa maailmasta järjestyntä ja ennustettavissa oleva kokonaisuus. Kulttuuriset arkikäsitukset ja uskomukset voivat muuttua nopeastikin, jos niiden taustalla oleva kulttuuri on muutoksessa. Honkasalon (2008b, 71, 98) mukaan ihmiset pyrkivät löytämään sairauksille *syyn*, jotta sairauksista tulisi järjellisiä ja perusteltuja. Intersubjektiivinen, kulttuurinen ja yhteiskunnallinen sairauteen kohdistuva toiminta tulee mahdolliseksi sairauden nimeämisen ja kategorisoinnin avulla. Haastateltavan käsityksen taudin hoidosta voinee tulkita viittaavan Andien alueen perinteisen kansanlääkinnän tautikäsitteisiin ja hoitoperinteeseen. Terveys- ja sairauskäsitysten kulttuurisesta ulottuvuudesta johtuen kulloisellakin etnolääketieteellä on ratkaisu vain oman todellisuutensa ongelmiin ja sairauksiin. Chagasin taudin kaltaisten pitkäkestoisten ja hitaasti etenevien infektioautien olemus on ollut alueen perinteiselle kansanlääkinnälle tuntematon, eikä taudin syitä ole pystytty hoitamaan. Hoidon olemusta pohtiessaan Juha Soivio (2004, 176–177, 182–183) on viitannut hoitotapahtumassa toivon rakentamisen avulla tapahtuvaan elämän hallintaan. Taudin aiheuttamasta vaivasta ja kärsimyksestä muovautuu hoitorituaalissa poistettavissa oleva objekti. Andien alueella yleisesti käytössä olleita terapiamuotoja, kuten erilaisia rituaaleja sekä kasvi-, mineraali- ja eläinperäisiä aineita sekä niiden uutoksia, lienee käytetyn Chagas-infektioiden oireiden

49 ”[...]Nó, mediante medicina no más nos curamos...podemos bañarnos biencito como se dice [...] sí, [así] se desaparece...desaparece [la enfermedad]”.

hoitoon.⁵⁰ (ORAS-CONHU 2010, 109–110, 154, 286.) Tällaisen terapiatoiminnan voi käsittää – konkreettisten oireiden lievittämisen lisäksi – elämän hallintaa tukevaksi toiminnaksi.⁵¹

Riippumatta siitä, pitivätkö tutkimukseen osallistuneet Chagasin taudista paranemista mahdollisena vai ei, osallistujat lähes poikkeuksetta vastasivat myönteisesti kysymykseen ”Oletko huolissasi Chagasin taudista?”. Kaikki haastatellut ja yli neljä viidestä kirjallisen kyselyn täyttäneestä ilmoittivat olevansa huolissaan taudista, lapset kuitenkin aikuisia vastaajia harvemmin, kuten alla olevasta talukosta (taulukko 7) käy ilmi.

Taulukko 7. Chagasin taudista huolestuneiden vastaajien osuudet kirjallisessa kyselyssä

	Aikuiset	Lapset
Myöntävästi kirjallisen kyselyn kysymykseen ”Oletko huolissasi Chagasin taudista?” vastanneiden osuus	91,30%	71,40%

Huomionarvoista on, että kirjallisessa kyselyssä kaikki nekin aikuiset vastaajat, jotka vastasivat myöntävästi Chagasin taudista paranemisen mahdollisuutta kysyttäessä, ilmoittivat kuitenkin myös olevansa huolissaan taudista. Lapsilla tämä suhde oli jonkin verran alhaisempi. Vaikuttaakin siltä, että Chagasin tautiin liityvä huoli ei näytä liittyvän käsityksiin parantavan lääkehoidon puuttumisesta tai taudista paranemisen mahdottomuudesta, vaan näytti tämän tutkimuksen valossa olevan tautiin – sen uhkaan, tarttumistapaan ja ehkä sen salakavalan etenemiseen – liittyvää jonkinlaista perustavanlaatuista huolen ja pelon tunnetta.

Marja-Liisa Honkasalo (2008b, 97–98) pohtii sairauksien tulkintoihin liittyvän aineksia niin kohtalonuskosta, moraalikäsitteistä kuin etno- ja biolääketieteellisistä teorioistakin. Jacques Le Goffin (1974, 244–248) mukaan sosiaalisiin rakenteisiin on kertynyt staattisia

50 Andien alueen perinteisten terveydenhuollollisten käytäntöjen kartoituksessa todetaan esimerkiksi muurahaisten puremiin käytetyn malva-, verbena- tai akanavesikylpyjä. Suutelijaluteiden pureman jälkeiseen kutinaan ja kihelmöintiin erilaiset yrttikylvyt tai -hauteet lienevät olleen käytettyjä hoitomuotoja, vaikka infektion etenemiseen niillä ei olekaan vaikutusta. Ks. ORAS-CONHU 2010, 240.

51 Tässä tutkimuksessa osa haastateltavista kertoi käyttävänsä erilaisten hyönteisten puremien rauhoittamiseen alkoholia tai sitruunamehua. 20–25-vuotias Potosista kotoisin oleva nainen kertoi cochabambalaisten osaavan paitsi suojautua Chagasin taudilta, joidenkin asukkaiden myös tuntevan luonnon- tai kansanlääkityksiä (”*medicinas y curas naturales*”) taudin hoitoon. Mitä nämä lääkkeet ja parannuskeinot ovat, ja ovatko ne tarkoitettu parasiittia vastaan vai taudin oireiden helpottamiseksi jäi epäselväksi.

ja stabiileja tietoisuuden kerroksia, jotka ilmenevät vaistonvaraisina ja jatkuvina arjen toiminnassa. Eri ajanjaksoina mieleen ja tajuntaan on kerrostunut aineksia eri lähteistä, kuten luonnonilmiöistä ja uskonnollisista järjestelmistä. Jacques Revel ja Jean-Pierre Peter (1974, 274–275) pohtivat sairauden uhkaa ja kokemusta tällaisen psyyken maiseman tai mentaliteettien historian avulla. Tutkijat viittaavat alitajuiseen tietoisuuteen sairauden aiheuttamasta uhkasta pitkän keston (*longue durée*) kehitysprosessina.⁵² Vaikka tämän tutkimuksen väestöä oli valistettu Chagasin taudin biolääketieteellisestä olemuksesta, asukkaiden tautikäsityksiin näyttää kerrostuneen aikaisempaa stabiilia tietoisuutta sairauksien aiheuttamasta eksistentiaalisesta uhkasta elämälle. Tutkimuksessa esille tullutta ja Chagasin taudista parantumisen mahdollisuudesta riippumatonta huolta ja pelkoa on mahdollista jäsentää tällaisen kerrostuneen tietoisuuden käsitteen avulla.

6.4 Käsityksiä Chagasin taudilta välttymiseltä

Chagasin taudilta välttymiseltä tutkimukseen osallistuneilla oli karkeasti kahdenlaisia näkemyksiä. Kaikkein yleisimpänä taudin ehkäisykeinoina sekä haastateltavat että kirjalliseen kyselyyn osallistuneet mainitsivat siivouksen, jätteistä huolehtimisen ja hyönteismyrkytykset. Tällaisen primääriprevention⁵³ ominaisuudessa siivous ja hyönteismyrkytykset mainittiin usein yhdessä ikään kuin toimintakokonaisuutena. Näiden lisäksi kolme haastateltavaa ja lähes joka viides kirjalliseen kyselyyn vastannut piti eläintenpidon välttämistä ja kontrollointia keinoina taudin ehkäisyyn. Käsittelen näitä siivoukseen, myrkytyksiin ja eläintenpitoon liittyviä teemoja tarkemmin luvussa kahdeksan.

Vain runsaat 7 % kirjalliseen kyselyyn vastanneista, mutta kuitenkin kuusi haastateltavaa ilmoitti lääkäri- tai sairaalakäynnin sairauden testaamiseksi ja hoitamiseksi olevan keino Chagasin taudin välttämiseen. Tällainen sekundääripreventio alussa varsin oireettoman Chagasin taudin toteamiseksi onkin järkevää taudin laajan esiintyvyyden vuoksi: tauti (disease) harvoin oireilee alkuvaiheessa ja taudin potemus (illness) siten puuttuu. Lisäksi työntekoa ja muuta elämää vaikeuttavien elinmuutosten ja oireiden (sickness) kehitty-

52 *Longue durée* on annalistien koulukunnan historian tutkijoiden, etenkin Fernand Braudelin, käyttämä termi pitkän keston historiallisille kehityskaarille ja rakenteille vastakohtana lyhyen keston historiallisille ilmiöille. Ks. esim. Symcox 2010, 47–48.

53 Ns. primääripreventio pyrkii ehkäisemään sairauksia, kun taas sekundääripreventio pyrkii taudin varhaisen diagnosoinnin ja hoidon avulla ehkäisemään taudin etenemistä.

minen vie vuosia, joiden aikana taudin etenemiseen voisi tehokkaasti vaikuttaa. Erilaisten Chagasin taudin vastaisten hankkeiden ja koulutustapahtumien yksi päätavoite onkin ollut saada ihmiset hakeutumaan testeihin, mikäli suutelijaluteita heidän kotiympäristössään esiintyy tai mikäli he muuten epäilevät infektiota. Sairauden esiintyvyyden vähentämisessä taudin diagnosoinnin ja hoidon kattavuuden lisääminen ovat tärkeitä toimenpiteitä (AECID 2012, 80). Tämän tutkimuksen valossa näyttää siltä, ettei väestö kuitenkaan vielä laajasti ole tietoinen tästä Chagasin taudin ehkäisyn tärkeästä osatekijästä.

6.5 Chagasin taudin kehykset

Lääketieteellisessä kehyksessä Chagasin tauti näyttäytyi *barriossa* yleisesti esiintyvänä vakavana sairautena. Chagasin tautia, kuten syöpiä, tuberkuloosia ja aidsia, pidettiin vakavana ja vaarallisena sairautena sen vammauttavan ja mahdollisesti tappavan taudinkulun vuoksi. Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat ainakin kuulleet Chagasin taudista, ja taudin esiintyminen liitettiin varsin selkeästi suutelijaluteisiin. Merkittävä osa tutkimukseen osallistuneista liitti toisenkin hyönteislajin, hyttyset, Chagasin taudin tartuttajiin. Lääketieteellisesti tärkeä taudin tarttumistapa, raskauden-aikainen sikiön infektoitumismahdollisuus, kuitenkin melko harvoin nousi esille tässä tutkimusaineistossa. Chagasin taudin aiheuttamat oireet ja vauriot elimistössä näyttäytyivät lääketieteellisessä kehyksessä joko hyönteisten puremakohdan ärsytyksenä, flunssan kaltaisina oireina, kipuna tai sydänoireina. Chagasin taudin pitkäkestoinen luonne ei tässä tutkimuksessa tullut selvästi esille. Salakavala voimattomuus- ja väsymysoire saatettiin kuitenkin osata liittää sydämeen ja sen toiminnan heikentymiseen. Chagasin taudista paranemisen mahdollisuus näyttäytyi lääketieteellisessä kehyksessä epävarmana.

Chagasin taudin biolääketieteellinen kehys näyttäytyy ikään kuin taustana muille selkeämmin esiin tuleville taudin kehyksille tai konteksteille. Muista kehyksistä kaikkein selvimmin Chagasin tauti tuli esille *arki- tai tunnekehyksessä*: Chagasin tauti näyttäytyi huolenaiheena tai vaarana, alitajuntaisena uhkana, joka väijyi *barrion* työntäyteisessä arjessa. Kuten lääketieteellisessä kehyksessä, Chagasin tauti liitettiin myös arkikehyksessä voimakkaasti suutelijaluteiden esiintymiseen. Chagasin tauti vaikutti alleviivaavan *barrion* vaatimattoman arjen ja elämän epävarmuutta.

Chagasin taudilta välttyminen liittyi lääketieteellisessä kehyksessä taudin testaukseen ja hoitoon. Lääketieteellinen ja *käytännöllinen tai toiminnallinen kehys* menivät tältä osin kuitenkin päällekkäin: käytännöllisessä kehyksessä Chagasin taudilta välttyminen kytkeytyi tautiin liittyvän informaation vastaanottamiseen ja omaksumiseen sekä taudin testaukseen ja hoitoon, jotka edellyttivät toimintaa. Edelleen eläintenpidon kontrolloinnin vaatimukset näyttäytyivät toimintana. Vaikka jätteistä huolehtiminen, siivous ja etenkin suute-
lijaluteiden myrkytykset tulevat selvemmin esille Chagasin taudin ehkäisyn yhteydessä, ikään kuin kansanterveydellisinä tai yhteisöllisinä toimenpiteinä, mainittiin ne tässä yksilöllisenä taudilta välttymisen keinoina.

Yhteisöllisessä kehyksessä Chagasin tauti tuli esille koko yhteisöä uhkaavana tarttuvana tautina etenkin siksi, että joidenkin asukkaiden koettiin olevan tietämättömiä Chagasin taudista. *Yhteiskunnallisessa kehyksessä* Chagasin tauti tunnistettiin epätasa-arvoisten yhteiskunnallisten olosuhteiden ja köyhyyden sairaudeksi. *Barriossa* vaikutettiin olevan ainakin jossain määrin tietoisia sairauden yhteiskunnallisista kytköksistä.

7. Suutelijaluteiden olemus

7.1 Ikiaikaisia, tavanomaisia vai osa jokapäiväistä elämää?

Kuten aiemmin todettua, *Triatoma infestans* -luteen oletetaan alun perin olevan kotoisin Bolivian lauhkeista laaksoista. Ihmisen ja suutelijaluteen yhteiselon oletetaan siten alkaneen jo noin 3500 vuotta sitten, kun metsäjärsijöitä domestikoitiin. Tällaisen tiedon jakaminen ei luteiden ja Chagasin taudin ehkäisyn kannalta ole ensisijaista, ja tiedon puuttuminen saattaa näkyä kirjalliseen kyselyyn vastanneiden vastauksissa: melkein 70 % vastaajista ei uskonut suutelijaluteiden ikiaikaiseen esiintymiseen aiheesta kysyttäessä. Kirjalliseen kyselyyn osallistuneiden luteita koskevien väittämien vastausten jakautuminen on nähtävissä alla olevassa taulukossa (taulukko 8).

Taulukko 8. Suutelijaluteita koskevien väittämien vastausten jakautuminen kirjallisessa kyselyssä.

Suutelijaluteita koskeva väittämä	Väittämä hyväksytty	Väittämää ei hyväksytty
Suutelijaluteita on aina ollut olemassa	30,30%	69,70%
Suutelijaluteet ovat jotakin normaalia/tavanomaista	21,30%	78,70%
Suutelijaluteet ovat osa jokapäiväistä elämää	15,70%	83,40%
Suutelijaluteet ovat vaarallisia	49,40%	50,50%

Haastateltavista 12 kuitenkin oletti luteiden aina olleen olemassa. Useat haastateltavat totesivat, ettei suutelijaluteita ollut ollut heidän lapsuudessaan muualla Boliviassa, kuten Potosissa tai Orurossa, mutta Cochabambassa he ollettivat niitä aina olleen. Kysymykseen onko suuteijaluteiden olemassaolo normaalia tai vakiintunutta 50-vuotias mieshaastateltava puuskahti: ”Ei todellakaan ole normaalia!”⁵⁴ Useat muutkin niistä kahdestatoista haastateltavasta, jotka eivät pitäneet suutelijaluteiden esiintymistä normaalina asiointilana, vastasivat kysymykseen hyvin nopeasti ja määrätietoisesti. Vaikutti siltä, että heillä ei ollut pienintäkään epäilystä siitä, ettei luteiden kuulu esiintyä ihmisten asuinympäristössä. Samaa mieltä ovat Chagasin taudin ehkäisyn asiantuntijat: eri suutelijaludelajit saavat

54 ”¡Para nada es normal!”

rauhassa elää erilaisina luontopopulaatioina, mutta ihmisten asuinpiiristä minkä tahansa suutelijaludelajin edustajat tulee hävittää (CRESIB & ISGlobal 2014).

Jotkut haastateltavat pitivät luteiden esiintymistä moitittavana asiointilana ja yhdistivät ne laiminlyönteihin. 65-vuotias nainen totesi kysymykseen luteiden normaaliudesta:

”Normaalia, enpä usko, koska [suutelijaluteiden] ilmestyessä ihmiset vaarantavat henkensä, enää [suutelijaluteita] ei pitäisi esiintyä [ihmisten elinpiirissä], suutelijalude on kaikkein vaarallisin parasiitti, joka on olemassa.”⁵⁵

29-vuotias nainen puolestaan totesi samaan kysymykseen suutelijaluteiden normaaliudesta:

”Ei, [suutelijaluteet eivät ole normaaleja], [ne] ilmestyvät, kun ei ole myrkytetty.”⁵⁶

Kyseisten haastateltavien vastauksista käy ilmi, että luteita pidetään kotiympäristöön kuumattomina haitallisina hyönteisinä, jotka pitäisi pystyä poistamaan ihmisten asuinympäristöistä. Suutelijaluteet pieninä luontokappaleina vaikuttivat saaneen sairauden uhkaan liittyvän merkityksen, ja sairauden levittäjinä ne haluttiin poistaa tai ainakin niiden esiintymistä haluttiin kontrolloida. Mary Douglasin (1966/2000, 88–89) puhtaan ja epäpuhtaan teorianäkökulmaa mukaillen ihmisten elinpiirissä luteet käsitettiin suhteellisesti väärässä paikassa oleviksi ja siten vaaraa aiheuttaviksi elementeiksi.

Joillekin haastatelluille suutelijaluteet ja niiden esiintyminen olivat kuitenkin tavanomaista tai normaalia. 25-vuotias nainen, jonka kodista naapurit epäilivät leviävän suutelijaluteita, piti luteita jokseenkin normaaleina ja lisäsi niiden liikkuvan enimmäkseen öisin. Haastattelusta jäi vaikutelma, ettei luteiden mahdollista olemassaoloa perheen asuinpiirissä pidetty erityisen vakavana asiointilana.⁵⁷ Vaatimattomissa rakennuksissa, pihoilla ja eläinsuojissa viihtyy monia erilaisia hyönteisiä, eikä luteiden tässä joukossa ehkä uskota olevan erityisen haitallisia. Toinen haastateltava, 32-vuotias nainen, totesi luteiden normaaliudesta nauraen: ”Ovatpa hyvinkin normaaleja [nämä suutelijaluteet], [ne] on luotu paikalleen maailmaamme, eikö totta?...eläviä pikku eläimiä...se on normaalia.”⁵⁸ Haastateltava toisti

55 ”Normal, no creo, porque [si] llegan [las vinchucas] se pierden [las personas], ya no debería haber [vinchucas], es el parásito más peligroso que hay.”

56 ”No, [no son algo normal las vinchucas], vienen cuando la gente no ha fumigado”.

57 25-vuotias haastateltava kertoi heillä olevan 60 vuolta, jotka vehreämpänä vuodenaikana viedään ylös vuorenrinteille laiduntamaan. Haastattelutilanteessa talon erilaista tavaraa täynnä olevassa pihassa käyskenteli joitakin vuohia ilmeisesti rakennusaineina käytettävien lautojen ja rikkoutuneiden tuolirankojen välissä. Vaikutti ilmeiseltä, että tässä pihassa suutelijaludepopulaatioille löytyisi suojapaikkoja, joissa lisääntyä ja joista ilmaantua öisin ruokailemaan.

58 ”Que son normal [las vinchucas], que nos ha colocado al mundo, ¿no?...animalitos que viven...es normal.”

käsityksensä vielä kysyessäni pitääkö hän suutelijaluteita vaarallisina: ”Vaarallisiahan ne ovat [nämä suutelijaluteet], mutta mitä voimme tehdä ... [luteet] ovat maailmaan luotuja.”⁵⁹ Haastateltavan vastaus heijastanee Andien alueen ihmisten perinteistä näkemystä maailmasta. *Pacha* käsitetään kaikkeudeksi, jonka kaikilla osilla on oma roolinsa tässä kokonaisuudessa. Tämän kosmovision mukaan kaikki olevainen on tasa-arvoista keskenään. Ihminen, kuten suutelijaludekin, on tämän katsomuksen mukaan ainoastaan osa maailmankaikkeutta, ei sen enempää eikä vähempää.⁶⁰ (ORAS-CONHU 2010, 64–68.) Suutelijaluteiden arvottaminen normaaleiksi tai epänormaaleiksi ei tämän maailmankaikkeuden hahmotustavan mukaan ole merkityksellistä.

Kirjallisessa kyselyssä vain vajaat 16% vastaajista hyväksyi väittämän ”Suutelijaluteet kuuluvat osaksi jokapäiväistä elämää”, ja lähes kaikki äitiryhmien vastaajat pitivät suutelijaluteita jokapäiväiseen elämään kuulumattomina. Haastatteluissa näkemykset jakaantuivat tasaisemmin, ja useat haastateltavat viittasivat tosiasiana luteiden esiintymiseen osana jokapäiväistä elämää. 29-vuotias nainen vastasi kysymykseen luteiden jokapäiväisyydestä miettiäänä:

”Hm...kyllä, luulen, että [suutelijaluteet ovat osa jokapäiväistä elämää]...tässä *barrios*ssa kyllä, koska [luteet] ovat hyvin...ovat yleisiä...ei herätä huomiota [täällä], kun löytyy suutelijalude...eikö totta?, yleisiä [ovat nämä luteet].”⁶¹

20–25-vuotiaalla naisella oli samansuuntaisia ajatuksia: ”Suutelijaluteet? Joinain päivinä niitä näkyy. Luteiden näkeminen on lähes normalia, joskaan ei kaikille [ihmisille].”⁶² Ja 33-vuotias nainen selitti edelleen luteiden jokapäiväisyydestä: ”Kyllä, jos näin paljon suutelijaluteita [esiintyy], [suutelijaluteiden esiintyminen] on aina osa elämää.”⁶³ Näyttääkin todennäköiseltä, että haastateltavien ja kirjalliseen kyselyyn osallistujien vastausten erot johtuvat erilaisista tavoista käsittää kysymys luteiden jokapäiväisyydestä. Vaikuttaa siltä, ettei luteiden haluttaisi olevan osa jokapäiväistä elämää, mutta ikävänä

59 ”Peligrosas están [las vinchucas], pero que vamos a hacer...están en el mundo colocadas [las vinchucas].”

60 Vaikka sana *pacha* käännetään usein sanoilla maailmankaikkeus tai universumi, Thérèse Bouysse-Cassagne ja Olivia Harris viittaavat *pacha*-käsitteen moniin ulottuvuuksiin ja laajaan yhdistelmään erilaisia merkityksiä. Bouysse-Cassagnen ja Harrisin mukaan *pacha* viittasi 1500-luvulla ketsua- ja aimarakielissä *päivän valoon* ja *aikaan*, jonka mittaamiseen *auringon* kiertoa käytettiin. *Pacha*-käsite on kuitenkin tämän ajallisen merkityksensä lisäksi läheisessä liitoksessa avaruudellisen, tai *tilaan*, sijaintiin ja välimatkaan liittyvän, merkityksensä kanssa. Sana sisältää myös *kokonaisuuden* ja *runsauden* tai *yltäkyläisyyden* merkitykset. *Pacha* on kuin erilaisten samanarvoisten tai vastakkaisten kokonaisuuden osien kompositio. Ks. Bouysse-Cassagne & Harris 1987, 16–21.

61 ”Hm...sí, yo creo que sí [son parte de la vida de cada día las vinchucas]...en este barrio sí, porque es bien...es común [la presencia de vinchucas aquí]...no es una llamada [aquí] que es una vinchuca...¿no?, común [son las vinchucas].”

62 ”¿Las vinchucas? Algunos días aparecen. Ver vinchucas es casi normal, pero no para todos.”

63 ”Sí, como [hay] tantas vinchucas, que [la presencia de vinchucas] es siempre parte de la vida.”

tosiasiana todetaan, että luteet kuitenkin yhä edelleen asuttavat ihmisten koti- ja piha-piirejä.

7.2 Käsityksiä suutelijaluteiden vaarallisuudesta

Kysymykseen ”Ovatko suutelijaluteet osa jokapäiväistä elämää?” 30–35-vuotias mieshaastateltava vastasi pitkän hiljaisuuden jälkeen kuin maistellen outoa kysymystäni: ”[Suutelijaluteiden] purematko osa elämää? ... ei, [suutelijaluteiden esiintyminen] ei ole [...] [osa jokapäiväistä elämää], [ne ovat] vaarallisia.”⁶⁴ Yhtä haastateltua lukuunottamatta kaikki haastateltavat jakoivat kyseisen miehen käsityksen suutelijaluteiden vaarallisuudesta. Yksi haastateltava, 43-vuotias nainen, kuitenkin rajasi vastaustaan ja vastasi kysymykseen luteiden vaarallisuudesta: ”Voi olla, [että suutelijaluteista tulee vaarallisia], jos [luteiden esiintymisestä] tulee sietämätöntä.”⁶⁵ Naisen vastauksesta kävi ilmi, että tällä hetkellä suutelijaluteet ja Chagasin tauti eivät olleet hänelle erityisiä ongelmia, mutta tulevaisuudessa niin saattaisi olla. Muiden haastateltavien vastauksista ilmeni selvä yhteys suutelijaluteiden vakavan taudin tartuttamiskyvyn ja niiden koetun vaarallisuuden välillä. 29-vuotias nainen totesikin luteiden olevan vaarallisia, koska ne kantavat sairautta (*”lle van una enfermedad”*). Ainoastaan yksi haastateltava mainitsi erikseen luteiden vaarallisuuden riippuvan siitä, kantavatko ne parasiittia sisällään. Suutelijaluteisiin selvästikin yhdistettiin yhteisöllisiä vaaran merkityksiä. Kirjallisessa kyselyssä noin puolet kaikista vastaajista ja kaksi kolmesta lapsesta ei kuitenkaan pitänyt luteita vaarallisina. Se seikka, ettei luteiden vaarallisuus noussut esille lasten vastauksissa, saattaisi liittyä suutelijaluteiden öisin tapahtuvaan huomaamattomaan veren imemiseen. Kutinaa lukuunottamatta luteen piston jälkeiset akuutin infektion oireet (kuten kuume, *chagomat* tai *signo de Romaña*) ovat harvinaisia. Lapsia ei todennäköisesti ole tarvinnut varoittaa luteista, kuten vaikkapa muista pistävistä hyönteisistä ja käärmistä, koska suutelijaluteet eivät päiväsaikaan juuri liiku ja lapset eivät itse voi vaikuttaa puremisen riskiin. Parantunut tietoisuus Chagas-infektioiden hoitomahdollisuuksista ja kouluissa annettu valistus ovat edelleen saattaneet vaikuttaa neutraalimpaan luteisiin suhtatumiseen.

64 ”¿Parte de la vida las picaduras?...sí, no es lo [la presencia de vinchucas parte de la vida cotidiana], que peligros[as] [son las vinchucas].”

65 ”Puede ser si se agrava [la infestación de vinchucas].”

7.3 Suutelijaluteet sairauksien levittäjinä

Suutelijaluteiden vaarallisuus liitettiin tässä tutkimuksessa luteen kykyyn tartuttaa sairautta. Chagasin tautiin ja suutelijaluteisiin liittyvässä antropologisessa tutkimuksessaan Chuquisacassa Caballero Zamora ja De Muynck (1999,186) puolestaan totesivat iäkkäämpien haastateltujen pitävän mahdollisena, että luteet voisivat – tartuttamisen sijaan – poistaa sairauksia. Ajatuksena oli, että luteet toimisivat ikään kuin yhteisön lääkäreinä ja parantajina ”pahaa” verta imiessään. Latinalaisessa Amerikassa yleisen sairauksien maallikko- tai arkiteorian (Helman 1984, 12–13) mukaisesti elimistön kuuman ja kylmän epätasapainotilasta johtuvaa sairautta hoidettaisiin Chuquisacan tutkimuksessa esille nousseen käsityksen mukaan verta laskemalla, mikä tasapainoittaisi elimistön tilan ja poistaisi sairauden.⁶⁶ On yllättävää, että 15 vuotta myöhemmin tässä tutkimuksessa kirjalliseen kyselyyn osallistuneista melko nuorista vastaajista puolet hyväksyi väittämän ”Suutelijaluteet ottavat pois muita sairauksia”. On mahdollista, että vastaajat käsittivät verbin *sacar* (ottaa pois) tässä yhteydessä tarkoittavan pikemminkin tartuttamista tai siirtämistä ihmisten välillä, kuin pois ottamista parantamisen merkityksessä.

Haastatteluissa kävi ilmi, että kolmen haastatellun mielestä suutelijaluteet voisivat siirtää ihmisestä toiseen muitakin sairauksia kuin Chagasin tautia, mutta yksikään haastateltava ei olettanut luteiden varsinaisesti parantavan ketään. Noin 30–35-vuotias mieshenkilö vastasi näin kysymykseen voisiko lude poistaa sairauksia, kuten flunssaa (”*sacar otras enfermedades del cuerpo como el gripe*”): ”[Muita] sairauksia? Luulen, että kyllä, [verta] imiessään siis...”⁶⁷ Tarkensin kysymystä kysymällä, ajatteleeko hän luteen siirtävän sairauksia toisiin ihmisiin, ja haastateltava vastasi: ”Luulen, että kyllä, [suutelijalude] voi imeä yhden henkilön verta, sitten siirtäen [taudinaiheuttajia], ja ruokaillessaan toisen henkilön [iholla lude voi] tartuttaa...”⁶⁸ Myös kahdella muulla haastateltavalla oli samansuuntaisia ajatuksia. 20–25-vuotias nainen piti ”selvänä”, että suutelijalude voi siirtää vilustumisia tai ”flunssaa” ihmisestä toiseen. Sama haastateltava ei kuitenkaan uskonut

66 Galenoksen (130–200 jKr.) Hippokrateen (alunperin Kiinasta ja Intiasta lähtöisin olevista) opeista edelleen kehittämä sairauksien humoraaliteoria selitti sairauksien johtuvan kehon nesteiden (veri, lima sekä keltainen ja musta sappi) epätasapainosta. Latinalaiseen Amerikkaan humoraaliteoria, jonka mukaan terveys perustuu kehon kuuma-kylmätasapainoon, saapui espanjalaisten ja portugalilaisten lääkärien mukana. Andien alkuperäisväestölle oppi lienee ollut helposti omaksuttavissa, koska alueen perinteisessä kosmovisiossa dualismi toisiaan täydentävien osien muodossa on keskeistä. Ks. Helman 1984,12–13; ORAS-CONHU 2010, 56.

67 ”¿La enfermedad?...Yo creo que sí, al chuparlo entonces...”

68 ”Yo creo que sí [la vinchuca] puede sacar la sangre de otra persona, entonces, y transmitandole y [al] alimentarse de otras personas, [puede] contagiar de...”

tällaista siirtämismahdollisuutta ehdottamani diabeteksen kohdalla: ”En tiedä, enpä luule, että suutelijalude imiessään siirtäisi [diabeteksen kyseiseltä henkilöltä].”⁶⁹

Vastausten perusteella voisi päätellä, että osa *barrion* asukkaista ei sulje pois sitä mahdollisuutta, että muutkin infektioaudit kuin Chagasin tauti voisivat suutelijaluteiden välityksellä siirtyä ihmisestä toiseen. Sairauksien arkiteorioiden ja -käsitysten mukaan tällaiset ihmisen ulkopuolelta fyysisestä luonnonympäristöstä tulevat ja kehon penetroivat taudinidut ja mikro-organismit ovat usein erilaisten kuumetautien taustalla (Helman 1984, 78). Koska esimerkiksi tietyn tyyppiset hyttysset voivat toimia sekä keltakuumetta että denguetta ja chikungunyaa aiheuttavien virusten levittäjinä, on järkeenkäypää ajatella suutelijaluteidenkin pystyvän useamman kuin yhden taudin siirtämiseen. Boliviassakin viime vuosina lisääntyneet ja paljon julkisuutta saaneet dengue- ja chikungunya-tartunnat ovat lisäksi voineet voimistaa ihmisten käsitystä hyönteisten roolista eri sairauksien levittäjinä. (Ks. esim. Los Tiempos 5.6. 2015)

7.4 Suutelijaluteet huonon onnen tuojina

Vaikka kukaan tutkimuksen kirjallisessa tai suullisessa osassa mukana olleista ei uskonut suutelijaluteiden tuovan onnea, yllättävän moni kirjalliseen kyselyyn vastannut – yli neljännes vastaajista – oli samaa mieltä väittämästä ”Suutelijaluteet tuovat huonoa onnea”. Terveyskeskuksessa ja *Zona Bolívar*n äitikerhoissa yli puolet vastaajista piti luteita huonon onnen tuojina. Caballero Zamora ja De Muynck käyttävät tutkimuksessaan (1999, 184–185) käsitteitä siunattu/kristitty ja paha/saatanallinen eläin kuvatessaan Chuquisacassa haastateltujen käsityksiä suutelijaluteista. Luteita pidettiin paholaisen eläiminä, koska ne ovat suurissa määrissä esiintyviä, öisin liikkuvia sekä loismaisia ja tuhoa aiheuttavia hyönteisiä. Luteiden hyvinä ominaisuuksina tutkimuksessa ilmeni aiemmin mainittu verta puhdistava ja sairauksia poistava ominaisuus.

Tässä tutkimuksessa Cochabambassa vain kolme haastateltavaa hyväksyi, ainakin osaksi, väittämän luteiden kyvystä tuoda huonoa onnea. 21-vuotias nainen kertoi, ettei ollut aiemmin kuullut luteiden tuovan huonoa onnea, mutta lisäsi ”[...] näin varmasti olevan, koska luteet ovat täynnä sairauksia.”⁷⁰ 30–35-vuotias mieshenkilö oli kuullut joidenkin

69 ”No sé, no creo que la vinchuca le chupa y le saca la enfermedad [de diabetes].”

70 ”[...] [S]eguramente traen mala suerte porque se llenan de enfermedades.”

asukkaiden yhdistävän luteet ja huonon onnen, ja tarkemmin kysyttäessä kertoi itsekin ajattelevansa näin. Kysymykseen mitä ”huono onni” oikeastaan merkitsee, onko ”huono onni” kenties lähes synonyymi sairaudelle, haastateltava vastasi: ”Kyllä, sillä joskus [huono onni] on lähes sama asia kuin [tämä] sairaus, jos on asunut jonkun aikaa suutelijaluteiden kanssa....[luteet] voivat purra ja sairastut.”⁷¹ Alun perin Orurosta kotoisin oleva nuori nainen totesi puolestaan ”olevan selvää, että suutelijaluteet tuovat huonoa onnea.”⁷² Kysyessäni jälleen, onko ”huono onni” lähes sama asia kuin sairaus, haastateltava selitti: ”...[sairaus on lähes sama asia kuin huono onni], koska ei tiedetä, miksi tietty henkilö saa [sairauden].”⁷³

Vastauksista välittyy vaikutelma, että suutelijaluteet ja niiden tartuttama tauti koettiin riskiksi, jonka toteutumiseen ei voi vaikuttaa. Sairastuneella koettiin olleen ”huono tuuri”. Käsitys sairaudesta ja ”huonon onnen” yhteydestä liittyy Revelin ja Peterin (1974, 274–275) mukaan alitajuisiin pitkäkestoisiin käsityksiin sairauksista, joita aiemmin hoidettiin magian, uskonnollisten menojen ja rituaalien sekä puoskareiden avulla. Kleinmanin (1980, 92–93) mukaan sairauksien selitysmallit (*explanatory models*) ovat synkretistisiä yhdistelmiä etno- ja biolääketieteestä sekä populaareista arkikäsityksistä. Mallien eri osat eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan ihmiset voivat tarpeen mukaan hyödyntää eri näkökulmia näistä yhdistelmistä. Siten suutelijaluteiden yhteyden ”huonoon onneen” ei tarvitse olla ristiriidassa Chagasin taudin biolääketieteellisen tarttumiskäsityksen kanssa: henkilölle molemmat selitystavat voivat olla tosia.

Riskiennusteeksi voinee tulkita myös 65-vuotiaan naisen kuuleman sanonnan ”*Cuando hay muchas vinchucas va a morir alguien*”.⁷⁴ Mahdollista on, että sanonta on syntynyt ihmisten huomattua luteiden liittyvän akuutteihin Chagas-tapauksiin, jotka – tosin harvoin – voivat aiheuttaa pienten lasten kuoleman.⁷⁵ Suurin osa haastatelluista ei kuitenkaan uskonut

71 ”Sí, pues casi la misma que la enfermedad a veces si se ha vivido un tiempo con las vinchucas...ellas te pueden picar y te enfermes.”

72 ”Claro que traen mala suerte.”

73 ”...[La enfermedad es casi la misma que mala suerte] porque no sabes porque agarra esa persona [la enfermedad], ¿no ve?”

74 ”Suutelijaluteiden runsaus tietää jonkun kuolemaa.”

75 Toinen Cochabambassa kuulemani vanha sanonta kertoi runsaan ludepopulaation tuovan hyvän sadon: ”*Cuando hay muchas vinchucas va a haber una buena cosecha*.” Näiden sanontojen käyttäjälle suutelijalude oli sekä osa luontoa että kulttuuria. Sanonnat näyttävät ilmentävän vastakkaisia näkemyksiä suutelijaluteista: luteet yhdistetään sekä *menetykseen* että sadon *runsauteen*. Pohdin, liittyvätkö sanonnat toisiinsa. Ovatko asukkaat mahdollisesti todenneet lämpimän ja kostean sään vaikuttavan paitsi sadon runsauteen myös suutelijaluteiden esiintymiseen? Olisiko mahdollista, että hyvän sadon edellytyksenä olisi menetys jonkinlaisen uhrin merkityksessä?

luteiden tuovan huonoa onnea. Luteiden todettiin huonon onnen sijaan tartuttavan tautia, mutta sillä ”ei ole mitään tekemistä onnen kanssa”, kuten 32-vuotias nainen totesi.⁷⁶ 24-vuotias alun perin La Pazista kotoisin oleva naishaastateltava puolestaan selitti: ”Eivät [suutelijaluteet tuo huonoa onnea], täkäläiset ihmiset [ovat] taikauskoisia. [Luteet] eivät [tuo] huonoa eivätkä hyvää onnea.”⁷⁷

7.5 Suutelijaluteiden veriaterioiden kohteet

Tutkimuksessaan Chuquisacassa Caballero Zamora ja De Muynck (1999, 187–188) toteavat haastateltujen pitävän mahdollisena, että suutelijaluteet erityisesti valikoisivat uhrinsa. Luteiden ajateltiin pitävän enemmän ihmisten kuin eläinten verestä. Tuossa tutkimuksessa mainittiin menstuoivat ja imettävät naiset sekä pienet lapset erityisen mieluisina kohteina luteille, koska etenkin lasten veri on ”puhdasta” ja ”makeaa”.⁷⁸ (Caballero Zamora & De Muynck, 1999, 187–188, 192.) Tässä tutkimuksessa Cochabambassa 14 % kirjalliseen kyselyyn osallistuneista hyväksyi väitteen ”Suutelijaluteet purevat enemmän imettäviä naisia”. 30–35-vuotias mieshenkilö oli haastateltavista ainoa, joka oletti luteiden purevan enemmän naisia. Tämän oletuksen hän perusti siihen tosiasiaan, että naiset ovat miehiä enemmän kotosalla. Kyseinen haastateltava kuitenkin oletti luteiden purevan yhtä lailla miehiäkin, jos nämäkin olisivat enemmän kotona.

30–35-vuotias naishaastateltava oletti luteiden purevan enemmän miehiä, ja 20-vuotias nainen puolestaan oletti luteiden suosivan enemmän lapsia (*wawas*) veriaterioillaan: ”[...] [suutelijaluteet] purevat ennen kaikkea lapsia...[lude] huomaa lapsen, ja nopeasti [se] on lapsen päällä.”⁷⁹ Kaikki muut haastatellut totesivat luteiden purevan yhtä lailla kaikkia ihmisiä, ja usean haastateltavan mielestä ne purevat samoin myös eläimiä. Haastateltavat totesivat, että ”[suutelijaluteet] purevat kaikkia yhtä lailla”, ”[luteet] eivät tiedä [tehdä] eroa [ateriakohteidensa välillä]” ja ”[...] luulen, että [suutelijaluteet] purevat kaikkia

76 ”[...] [no tiene] nada que ver [con suerte o mala suerte].”

77 ”No [traen mala suerte las vinchucas], supersticiosa [es] la gente de aquí. Ni [traen] mala ni buena suerte [las vinchucas].” Kyseinen haastateltava piti kuitenkin mahdollisena, että rotta toisi pahaa onnea.

78 Käsitys lasten veren ”puhtaudesta” tai ”tuoreudesta” saattaa liittyä Andien ihmisten perinteiseen käsitykseen siitä, ettei verta syntymän jälkeen enää katsota muodostuvan. Ks. ORAS-CONHU 2010, 331.

79 ”[...] [P]ican más que todo a las *wawas*...[las vinchucas] se den cuenta de la *wawa* y rapidito suben [ellas] a la *wawa*.”

[ympäristössään].”⁸⁰ 32-vuotias nainen totesi kysymykseen ”Purevatko suutelijaluteet enemmän imettäviä naisia?”:

”[Suutelijaluteet purevat] kaikkea, jonka tavoittavat, ... nainen vain [on] hauraampi, eikö totta? [...] [luteen purema] vahingoittaa enemmän meitä [naisia], [...] [haurauden] vuoksi meitä naisia vahingoittaa mikä tahansa sairaus hyvin nopeasti, [...] ei tämä pikkuötökkä pidä [enemmän] naisista.”⁸¹

Kuten tämä haastateltava, kaikki haastateltavat vaikuttivat ”imettävistä naisista” kysyttäessä vastaavan naisista ylipäänsä yhtenä sukupuolikategoriana. Viimeisessä vastauksessa tulee lisäksi esille haastateltavan käsitys naissukupuolen yleisestä haavoittuvuudesta. Helmanin (1984, 13, 17, 26–27) mukaan kaikissa kulttureissa esiintyy käsityksiä äidin ja kehittyvän lapsen haavoittuvuudesta raskausaikana ja pian sen jälkeen. Lisäksi menstuaatio- ja raskausjaksojen katsotaan Latinalaisessa Amerikassa yleisen arkiteorian mukaan olevan ”kuumia” tiloja, joiden aikana kehon tasapaino on vaarassa. Tiloja tasapainotetaan ja sairastumista estetään ”kylmillä” hoidoilla sekä ruoilla ja juomilla.⁸² Tällaiset selitysmallit voivat olla haastateltavan mainitseman naissukupuolen haurautta selittävien käsitysten taustalla. Tehdyissä haastatteluissa ei kuitenkaan selvinnyt, miksi kaksi haastateltavaa ajatteli luteiden purevan enemmän miehiä tai lapsia ja perustuivatko ajatukset haastateltavien omakohtaiseen kokemukseen vai muilta kuultuihin väittämiin. On kuitenkin oletettavissa, että nämä käsitykset perustuvat joihinkin paikallisiin suutelijaluteisiin liittyviin mielikuviin ja ajattelutapoihin.

7.6 Suutelijaluteiden kehykset

Chagasin tauti yhdistyi tutkimukseen osallistuneiden vastauksissa suutelijaluteiden esiintymiseen kotiympäristöissä. Suutelijaluteet näyttäytyivät siten *lääketieteellisessä kehyksessä* sairautta kantavina ja levittävinä hyönteisinä. Noin puolet kirjallisen kyselyn vastaajista sekä yhtä lukuunottamatta kaikki haastatellut pitivät suutelijaluteita vaarallisina

80 ”Pican a todos igual”, ”[vinchucas] no saben diferencia” ja ”[...]creo, que pican a cualquiera que está caminando”.

81 ”A todos, lo que les alcanza [a las vinchucas]...sólo que la mujer más débil [es], ¿no? [...] más nos afecta [la picadura] [...] por eso nos afecta cualquier enfermedad muy rápido a la mujer [...] no le gusta al bichito picar [más] a las mujeres.”

82 ”Kuuma” ja ”kylmä” eivät kuvaa lämpötilaa, vaan symbolista voimaa, jota esiintyy yliluonnollisiksi katsotuissa ilmiöissä, luonnossa, henkisissä tiloissa, sairauksissa, useimmissa ruoissa, yrteissä ja lääkkeissä. Kyse on binaarista maailmankatsomustavasta ja kehon sisäisestä tasapainosta, ”kuuman” ja ”kylmän” balanssista. Ks. Helman 1984, 12–13.

juuri sen vuoksi, että ne kykenevät tartuttamaan Chagasin tautia, vaikka vain yksi henkilö mainitsi erikseen tartuttaviksi vain loista kantavat luteet. Joidenkin haastateltavien käsityksen mukaan luteet saattaisivat levittää myös muita tauteja, kuten vilustumisia ja ”flunssaa”. Toisin kuin joissain toisissa tutkimuksissa tässä tutkimuksessa suutelijaluteisiin ei yhdistetty lainkaan hyviä ominaisuuksia, sen paremmin lääketieteellisessä kuin muissakaan kehyksissä.

Suutelijaluteet ilmenevät *arki- tai tunnekehyksessä* Chagasin tautiin liittyvänä huolena, uhkana ja vaarana. Vaikka suutelijaluteita pidettiin tutkimuksessa luonnon osana, näiden vaarallisiksi koettujen hyönteisten esiintymistä haluttiin lähes poikkeuksetta kontrolloida. Vaikka suurin osa tutkimukseen osallistuneista ei pitänyt suutelijaluteiden esiintymistä asunnoissa, pihapiirissä ja eläinsuojissa ”normaalina” tai hyväksyttävänä asiointilana, vaikuttaa siltä, että luteiden esiintyminen kotiympäristöissä edelleen on tavallista ja siten valitettava osa jokapäiväistä elämää. Suutelijaluteiden tiedettiin yleisesti käyttävän ravintonaan sekä ihmisten että eläinten verta, eikä luteiden muutamien osallistujien käsityksiä lukuunottamatta ajateltu suosivan mitään erityisiä ryhmiä ateriakohteinaan. Osalle tutkimukseen osallistuneista suutelijaluteet näyttäytyivät huonon onnen tuojina. Huono onni miellettiin tällöin Chagasin taudin esiintymiseksi, ja huonon onnen koettiin edelleen olevan yhteydessä siihen, ettei suutelijaluteiden esiintyessä voi tietää kuka mahdollisesti sairastuu ja koska. Luteiden esiintyminen kotiympäristöissä koettiin epämieluisana asiointilana, josta aiheutui myös mielipahaa. Tämä mielipaha liittyi pettymykseen yhteiskunnan kykyyn ja tahtotilaan suojata asukkaitaan. Tältä osin arki- tai tunnekehys näyttää menevän päällekkäin yhteiskunnallisen ja yhteisöllisen kehyksen kanssa.

Yhteisöllisessä ja yhteiskunnallisessa kehyksessä suutelijaluteiden esiintymistä pidettiin moitittavana asiointilana ja se yhdistettiin laiminlyönteihin, koska luteiden miellettiin olevan asuinympäristöön kuulumattomia hyönteisiä, joiden esiintyminen voidaan estää. Luteiden esiintymisen kotipiirissä katsottiin liittyvän ludemyrkytysten puuttumiseen, mikä puolestaan vaikutti kytkeytyvän yhteiskunnan kyvyttömyyteen suojata vaatimattoman tulotason *barrion* asukkaita ehkäistävässä olevalta sairaudelta. Vaatimukset suutelijaluteiden esiintymisen vähentämiseksi muodostavat puolestaan suutelijaluteisiin liittyvää *käytännöllistä tai toiminnallista kehystä*.

8. Chagasin taudin ja suutelijaluteiden ehkäisy

8.1 Viranomaisten suorittamat suutelijaluteiden myrkytykset

Kuten aiemmin luvussa kuusi todettua, suurin osa haastatelluista ja kirjalliseen kyselyyn osallistuneista totesi siivouksen, jätteistä huolehtimisen ja hyönteismyrkytysten olevan keinoja Chagasin taudin välttämiseen. Siivous ja hyönteismyrkytykset mainittiin usein ikään kuin yhteenkuuluvana Chagasin taudin vastaisena toimintakokonaisuutena. Kirjalliseen kyselyyn osallistuneiden suutelijaluteiden ehkäisyä käsittelevien vastausten jakautuminen on esitetty alla olevassa taulukossa (taulukko 9).

Taulukko 9. Suutelijaluteiden ehkäisyä koskevien vastausten jakautuminen kirjallisessa kyselyssä.

Suutelijaluteiden preventiota koskeva väittämä	Kyllä/Väittämä hyväksytty	Ei
Myrkytyksiä tehty lapsuudessa tai aiempina vuosina	41,90%	55,90 %
Myrkytykset ovat tärkeitä	90,30%	
Myrkytykset eivät ole tärkeitä	4,30%	
Myrkytyksiä tehdään riittävästi	11,80%	
Myrkytyksiä tehdään liian vähän	21,50%	
Myrkytyksiä tehdään liian paljon	2,20%	

Muutamaa poikkeusta lukuunottamatta kaikki tutkimukseen osallistuneet, sekä haastatellut että kirjalliseen kyselyyn vastanneet, pitivät suutelijaluteiden myrkytyksiä tärkeinä. Useat haastateltavat kertoivat kuten 21-vuotias nainen, joka totesi kysymykseen suutelijaluteiden myrkytyksistä: ”Totta kai [suutelijaluteiden myrkytykset] ovat hyvin tärkeitä, koska kyseessä on terveytemme.”⁸³ 24-vuotias naishaastateltava vastasi puolestaan kysymykseen myrkytysten tärkeydestä näin:

”Kyllä, kyllä [suutelijaluteiden myrkytykset ovat tärkeitä], koska [...] [myrkytysten jälkeen] ihmisten ja hyönteisten, ötököiden, väliset kontaktit vähenevät, jotta [myrkytysten jälkeen] ihmisillä ei olisi enää minkäänlaista sairautta.”⁸⁴

83 ”Claro que son bien importantes [las fumigaciones] porque se trata de nuestra salud.”

84 ”Sí, sí [son importantes las fumigaciones] porque [...] [después de las fumigaciones] menos [son] las

Viranomaisten suorittamia hyönteismyrkytyksiä pidettiin siis tärkeinä terveyttä edistävinä ja sairauksia ennaltaehkäisevinä toimenpiteinä, joiden odotettiin tehoavan sekä sairauksia tartuttaviin että esimerkiksi elintarvikkeita pilaaviin hyönteisiin. Toinen haastatteluissa esille tullut näkökulma liittyi yleiseen asumismukavuuteen. Hyönteismyrkytyksissä kuolevat suutelijaluteiden lisäksi kaikki muutkin epämiellyttävät pienet hyönteiset ja ötökät, kuten muurahaiset, torakat, kirput sekä erilaiset hyttyset. 32-vuotias haastateltava totesikin, että hyönteismyrkytykset ”ovat tärkeitä, koska ne tappavat mitkä tahansa [myrkytysalueen] ötökät.”⁸⁵ Kysyttäessä pitäisikö hän myrkytyksistä yhtä paljon, jos myrkky tappaisi vain suutelijaluteet, muttei muita hyönteisiä, haastateltava vastasi nauraen, ettei pitäisi ja jatkoi: ”[...][K]oska [täällä] on [paitsi] suutelijaluteita...tällä seudulla on lisäksi paljon [...] skorpioneja on paljon.”⁸⁶ Haastateltava lisäsi, ettei myrkytyksissä käytettävä myrkky tapa skorpioneja, mutta vastauksesta voisi päätellä hyönteismyrkytysten pitävän skorpionit kauempana asutuksesta, kun niiden ravintona käyttämät hyönteiset vähenevät ihmisten asuinpiirissä myrkytysten myötä.

Kirjallisessa kyselyssä puolet lapsista vastasi myöntävästi kysyttäessä oliko aikaisempina vuosina tai heidän lapsuudessaan tehty jotain luteiden välttämiseksi, kun taas äitiryhmien jäsenistä vain noin kolmannes vastasi kysymykseen tällä tavoin. Se tosiasia, että vanhemmat tutkimuksen osallistujat nuoria harvemmin vastasivat heidän lapsuudessaan tehdyn luteiden vastaisia toimenpiteitä, liittyynee kahteen taustalla vaikuttavaan asiaan: laajamittaisen suutelijaluteiden myrkyttämisen alkamiseen vasta 2000-luvulla ja monien tutkimukseen osallistuneiden lapsuuteen maantieteellisesti korkeammilla ja siten suutelijaluteista vapailla paikkakunnilla. Haastateltavista vain kaksi cochabambalaista totesi heidän lapsuudessaan tehdyn hyönteismyrkytyksiä. Kyseessä olivat olleet myrkytykseen ja talojen kunnostukseen keskittyneet projektihankkeet.

Kuten aiemmin todettua, Chagasin tautiin ei ole olemassa rokotetta, minkä vuoksi sairauden preventio perustuu suurelta osin kotiympäristöjen suutelijaludepopulaatioiden poistamiseen hyönteismyrkytysten avulla (Abad-Franch et al. 2011). Hyönteismyrkytyksiä on Cochabambassakin pyritty tekemään kaksi kertaa vuodessa, mutta viimeisten neljän vuoden aikana ei niitä taloudellisista syistä johtuen ole enää pystytty tekemään

conexiones de las personas con los insectos, bichos, para que [después de las fumigaciones] la persona ya no tenga ningún tipo de enfermedad.”

85 ”Son importantes porque cualquier bichito hay que lo mata.”

86 ”[...][P]orque hay allí las vinchucas...en esta zona también hay mucho[...]escorpiones hay, mucho hay.”

(henkilökohtainen tiedonanto H. Albarracin Veizaga, Escuela Técnica de Salud, Cochabamba, 7. 10. 2014). Myös haastatteluissa puuttuvat myrkytykset nousivat esille: monet haastateltavat muistivat viimeksi myrkytetyn vuonna 2010 ennen viimeisintä, heinäelokuussa 2014, terveysministeriön Chagas-ohjelman toimeenpanemaa ludemyrkytystä *barrios*sa (Ministerio de Salud 2014).⁸⁷

Haastatelluista 11 oli sitä mieltä, ettei hyönteismyrkytyksiä *barrios*sa ole tehty tarpeeksi. Varsin yleisesti toivottiin säännöllisiä myrkytyksiä ainakin vuosittain, useampi haastateltava toivoi myrkytettävän kaksi kolmekin kertaa vuodessa. 29-vuotias nainen vastasi kysymykseen suutelijaluteiden myrkytysten riittävydestä:

”Ei, [suutelijaluteiden myrkytyksiä ei tehdä tarpeeksi], [myrkytyksiä] pitäisi tehdä vähän enemmän,...ovat luopuneet niistä [myrkytyksistä], [...] [pitäisi myrkyttää] kaksi kertaa vuodessa, vähän useammin tai kolme kertaa [vuodessa] [...].”⁸⁸

Kahden haastatellun mielestä myrkytyksiä oli kuitenkin ollut riittävästi. 32-vuotias naishaastateltava puolestaan ei halunnut hyönteisiä myrkytettävän kuin korkeintaan kerran vuodessa, koska pelkäsi hyönteismyrkyn vaikutuksia ihmisiin:

”[Myrkytyksissä käytettävä hyönteismyrkky] ärsyttää ihoamme [...] Mitä myrkkyä se [oikein] on?, kysyin [myrkyttäjältä], tämä [myrkytys]liuos, [luulen, että] se on vaarallista ihmisille,...koska [tätä liuosta] käyttävät perunan [tuho-hyönteisiä] tappamaan, [...], voin kertoa teille, että käyttäkää toista [myrkytys]-liuosta, joka ei vaikuttaisi meihin ... ihmisystävällistä [ainetta] [...] minulle sopi, että tulevat myrkyttämään, että myrkyttävät liuoksella suutelijaluteita, mutta [...].”⁸⁹

87 Kysyessäni asiasta tutkimuksen ulkopuolisilta cochabambalaisilta sain kahdenlaisia vastauksia ludemyrkytysten viimeaikaiseen vähäisyyteen. Esille tuli näkemys yleisestä liian vähäisestä terveydenhuollon budjetoinnista, sekä oletus, että etenkin dengue- ja chikungunya-epidemioiden lisääntyminen Boliviassa oli pakottanut viranomaiset siirtämään hyönteismyrkytysten painopistettä näitä tauteja levittävän *Aedes aegypti* -hyttysen torjuntaan. Escuela Técnica de Saludin lääketieteellisen hyönteislaboratorion vastaava hyönteisteknikko R. Rodríguez Vidal kertoo myöhemmin sähköpostitse, että suutelijaluteiden ehkäisyohjelma sulautettiin denguen ja chikungunyan ehkäisyohjelmiin, koska Chagasin taudin vastaisen ohjelman ulkopuolinen rahoitus, josta vastasivat Amerikan kehityspankki ja USAID, loppui. Nykyisin Chagasin taudin ehkäisy kustannetaan valtion budjetista, jonka laatijat Rodríguez Vidalin mukaan eivät pidä Chagasin taudin ehkäisyä ensisijaisena kohteena. Etenkin dengue (viime aikoina myös chikungunya) akuuttina tautina tulee esiin julkisuudessa, kun taas Chagasin taudin hitaasti etenevä luonne kätkeytyy huomiolta, mikä edesauttaa taudin yhteiskunnallista ”unohtamista”.

88 No [se hace suficientemente las fumigaciones], deberían hacer un poco más...han abandonado de esa [...]dos veces al año [deberían fumigar], un poco más o tres veces [al año] [...].”

89 ”A nosotros a la piel nos afecta [el liquido que usan para fumigar] [...] ¿Qué liquido es? yo le dije [al fumigador], pero ese con liquido, es, [pienso que] es peligroso para humanos...porque [el mismo liquido] lo utilizan para que maten los [bichos] de la papa, [...], y yo puedo decirle, que vos ten otro liquido para

Kyseinen haastateltava pelkäsi iho-oireiden esiintymisen johtuvan siitä, että ludemyrkytyksissä käytetään perunan tuholaisruiskutuksissa käytössä olevaa myrkkyä.⁹⁰ Haastateltava kertoi tyttärensä kärsineen viikon ajan lievän palovamman kaltaisesta polttelusta ja kirvelystä iholla. Kolmella muullakin haastatellulla oli kokemusta hyönteismyrkytyksen jälkeisistä iho-oireista lähipiirissään, ja vaikka vielä useampi haastateltava oli niistä kuullut, eivät muut haastateltavat vaikuttaneet myrkystä huolestuneilta. Muutamat haastateltavat pitivät iho-oireita merkinä siitä, että ihmiset eivät noudata myrkytysten suorittajien neuvoja, vaan menevät myrkytysten jälkeen sisälle taloihin liian aikaisin tai kosketelevat vasta myrkytettyjä pintoja.⁹¹

Haastateltujen kertoman mukaan vaikuttaa kuitenkin siltä, että myrkyttäjien, siis sotilaiden, asukkaille antamat toimintaohjeet vaihtelivat: osalle oli kerrottu olla menemättä sisälle tuntiin, toisille kahteen, joitakin oli neuvottu tuulettamaan kolme päivää, ja joillekin ei ollut annettu minkäänlaisia ohjeita. Katolisen kirkon ylläpitämässä lasten päiväkerhossa työskennellyt 29-vuotias nainen kertoi, että läheinen lastentarha oli varmuuden vuoksi ollut suljettuna muutaman päivän myrkytyksen jälkeen.

Paitsi huoli myrkytysten vähäisyydestä ja niiden mahdollisesti aiheuttamista iho-oireista haastatteluissa ilmeni myös myrkytyksiin liittyviä tiedonkulun ongelmia. Myrkytyksistä oli kerrottu alueen asukkaille *reuniones comunitarios* -yhteisökokouksissa, joissa osa haastateltavista kertoi niistä kuulleen. Cielo ja Céspedes Quiroz (2008) kuvaavat ruohonjuuritason yhteiskunnallista osallistumista kolmessa Cochabamban *Zona Sudin* barriossa käsittelevässä tutkimuksessaan, miten joillakin alueilla osallistuminen esimerkiksi yhteisökokouksiin oli melko vähäistä. Syinä vähäiseen osanottoon tutkijat pitivät alueiden heterogeenistä ja nopeasti vaihtuvaa väestöä sekä tiettyjen ryhmien, esimerkiksi barrion johtajien taustaan liittyvän kaivostyöläisten ammattiliiton, valta-asemaa ja

fumigar, que no nos afectará...humano...eso sería...a mí me pareció bien que vieren a fumigar, que le den [el liquido] a las vinchucas, pero [...].”

90 Suutelijaluteiden myrkytyksiin asuntojen sisällä ja pihoilla käytetään Escuela Técnica de Salud -oppilaitoksen hyönteislaboratorion henkilökunnan mukaan tällä hetkellä pyretroidipohjaista alfasypermetriini-hyönteismyrkkyä, jota tietyissä tilanteissa voidaan käyttää myös perunan tuholaisen koloradokuoriaisen myrkytyksiin. Vaikka myrkky oikein käytettynä lienee ihmiselle turvallista, liittyy sen käyttöön allergiavaara: asuntojen myrkytysten jälkeen sisälle ei saa mennä kahteen tuntiin eikä seinäpintoja saa kosketella. Aiemmin suutelijaluteiden myrkytyksissä käytetyn deltametriinin ongelmana oli kanojen kuoleminen myrkytysten jälkeen, mikäli ne söivät myrkkynä kuolleita luteita. Pyretroideille resistenteillä alueilla käytössä on karbamaattipohjainen hyönteismyrkky Bendiocarb.

91 Iho-oireista kysyessäni 29-vuotias naishaastateltava piti ihmisiä paitsi herkkinä myös tottelemattomina: ”Ihmiset ovat yliherkkiä, [...] niin se on...täytyisi yrittää totella [myrkyttäjiä], jotka eivät anna lupaa [mennä sisälle heti myrkytyksen jälkeen]...aina [pitäisi] yrittää totella, mitä [myrkyttäjät] määräävät.”

toimintatapoja, jotka eivät miellyttäneet kaikkia asukkaita.⁹² *Barrio Primero de Mayo*stakin jäi vaikutelma hajanaisesta osallistumisesta yhteisökokouksiin, vaikka usea haastateltava kertoikin saaneensa juuri siellä tietää myrkytyksistä. Jotkut haastateltavat vaikuttivat kuitenkin olevan tietämättömiä yhteisökokouksista tai välinpitämättömiä niitä kohtaan; joillakin haastatelluilla tämä saattoi liittyä siihen, että he olivat muuttaneet alueelle melko hiljattain. Osa haastatelluista kertoi kuulleensa myrkytyksistä naapurilta tai sukulaiseltaan, jotkut sattumalta (*”casualmente”*), kuten yksi haastateltava kertoi. 20-vuotias naishaastateltava kertoi nähneensä päivää ennen myrkytystä, kuinka myrkyttäjinä toimineet sotilaspojat nousivat alhaalta ylöspäin pitkin *barrion* rinnettä, ja tietäneensä siitä valmistatua myrkytykseen. Alueella sijaitsevia kiinteitä, pylväiden päihin kiinnitettyjä megafoneja kerrottiin myös käytetyn myrkytyksistä informointiin muutama päivä ennen suutelijaluteiden myrkytysten aloittamista. 29-vuotias nainen ihmettelikin, miten myrkytyksistä tiedottamiselta olisi ylipäänsä voinut välttyä:

” [...] [E]simerkiksi [täällä] *barriossa* [*OTB:n* tai *junta vecinalin*]⁹³ väki näkee vaivaa ja tiedottaa megafonien avulla, eikö niin? Ovat siis tiedottaneet sekä iltaisin että aamuisin, tällä alueella, [jossa olen töissä] olen kuullut [tiedotuksia], samoin olen kuullut [tiedotuksia] asuinalueellani, ovat tiedottaneet useita kertoja [...].”⁹⁴

Kolmen haastateltavan kohdalla kävi kuitenkin ilmi, että myrkytysajankohdasta tietämättöminä he tai kukaan muukaan perheenjäsenistä eivät olleet paikalla myrkyttäjien saapuesssa. Myrkytykset pystyttiin silloin suorittamaan vain talojen ja eläinsuojien ulkopuolelta,

92 Osallistumista ja sosiaalisen kontrollin muodostumista Cochabamban kaupunkia reunustavilla uusilla asuinalueilla käsittelevä tutkimus tehtiin *Zona Sudin* barrioissa *Lomas de Santa Bárbara*, *Mineros San Juan* ja *Nueva Vera Cruz*. Kyseisessä tutkimuksessa näissä lähekkäin sijaitsevista barrioissa löytyi suuria eroja väestörakenteesta ja paikallisessa ruohonjuuritason osallistumisesta. *Mineros San Juan*issa entisistä kaivostyöläisistä valitut johtajat onnistuivat hegemonisesti määrittämään *barrion* paikallisaikuttamisen ammattiyhdistysliikemäiseksi organisaatiomuodoksi ja diskurssiksi, jonka piiriin asukkaat oli pyritty aktivoimaan. *Mineros San Juan*in johtaja oli sittemmin viitannut *barrion* hegemoniseen yhtenäisyyteen ”alkuperäiskansayhteisöllisyytenä” (*”indígena y comunitario”*). *Nueva Vera Cruz*issa, jossa entisten kaivosmiesten rooli oli samoin voimakas, johtajaryhmittymä oli kuitenkin pyrkimyt kuuntelemaan eri asukastahoja luodessaan uusia organisaatiomuotoja. *Lomas de Santa Bárbara*ssa osallistumien oli tutkimuksen barrioista kaikkien tasaisinta eri sukupuolten, ikäryhmien ja erilaiset koulutustaustat omaavien ihmisten välillä, mutta toisin kuin *Mineros San Juan*issa ja *Nueva Vera Cruz*issa koko *barrion* yhdistävä ja yhteistä toimintaa suuntaava diskurssi puuttui. Ks. Cielo & Céspedes Quiroz 2008.

93 *Ley de la Participación Popular* vuodelta 1994 pyrkii paikallisen kansalaisosallistumisen avulla paikallishallinnon parantamiseen. Oikeudellista, poliittista ja taloudellista valtaa on jaettu paikallistasolla aluekohtaisille paikallisorganisaatioille (*Organizaciones Territoriales de Base, OTBs*), joita ovat kaupunkien asukasliittymät (*juntas vecinales*), maaseutuyhteisöt (*comunidades campesinas*) ja alkuperäisväestöjen organisaatiot (*organizaciones indígenas*). Ks. *Ley de la Participación Popular*.

94 [...] [P]or ejemplo en el barrio ellos [de la OTB o de la junta vecinal] trabajan y van comunicando por los altavoces, ¿no? Entonces, han ido comunicando hasta tanto por la noche como en la mañana, de esta zona [donde trabajo] he escuchado, he escuchado por la zona donde vivo también, han comunicado varias veces [...].”

mutta ei sisätiloissa, kuten tarkoituksenmukaista olisi ollut. Haastateltavien mukaan on mahdollista, että aikuisten ollessa töissään ainoastaan koulusta tulleet lapset olivat kuulleet tiedotukset. 29-vuotias naishaastateltava tiesi kuitenkin kertoa, että vain kolmisen prosenttia *barrion* taloista olisi jäänyt sisäpuolelta myrkyttämättä. Luku tuntuu pieneltä, koska tutkimuksen tekoaikana monet *barrion* talot vaikuttivat suljetuilta tai asumattomilta.

50-vuotias mieshaastateltava puolestaan oli sitä mieltä, että ennen myrkytykset tehtiin paitsi paremmin ja tarkemmin myös ilmaiseksi, toisin kuin nyt. Haastateltava kertoo, ettei tiedon puutteen vuoksi ollut kotona viimeisimpänä myrkytysajankohtana:

” [...] [L]uulen, että eivät kertoneet minulle kunnolla [myrkytyksestä], koska olin työvuorossa sairaalassa, [...] siten valitettavasti huolimattomuudesta johtui [tämä] tiedon puute, [*barrion*] johtaja ei toimi kuten pitäisi, siis nyt [ei toimi], ennen meille tiedotettiin, että myrkyttäjät [tulee]. Siis tällä tavalla olemme epäonnistuneet, ja lopulta [taloja] on jäänyt myrkyttämättä [...].”⁹⁵

Kun kerroin muutaman muunkin haastateltavan olleen tietämättömiä myrkytyksestä, haastateltava jatkoi ärtyneenä:

”Tämä on juuri se vähäinen työ, joka [*barrion*] johtajalla on, johtajan pitäisi toimia oikein, koska näin [tilanne] ei saisi olla, johtajan pitäisi pitää huolta tästä [informoinnista], aika [informointiin] ainakin kävi vähiin [ennen myrkytyksen aloittamista], [myrkytys]ohjelman suunnittelua ei tehdä 24 tuntia ennen [myrkytyksen aloittamista], [johtoporras] siis tiesi [ajoissa], [he] eivät ole jakaneet tietoa [myrkytyksistä asukkaille], [johtajia] ei kiinnostanut [...].”⁹⁶

Haastateltava piti selvänä, että vastuulliset johtajat tiesivät myrkytyksistä ainakin 90 päivää ennen niiden aloittamista. Paitsi *barrion* paikallisjohtajien toimintaa myrkytyksistä tiedottamisessa haastateltava moitti myös myrkytyksen jälkeisen seurannan puutetta. Hän ehdotti kaikkien asukkaiden turvallisuuden nimissä sanktiota tai rangaistusta niille asutokunnille, jotka eivät huolehdi siitä, että myrkyttäjät pääsevät sisään ja myrkytykset saadaan tehtyä:

95 ”[...] [Y]o creo que, no me lo dijeron bien, porque yo estaba de turno en el hospital, [...] entonces lamentablemente era descuido que la falta de información, el dirigente no está funcionando como debería ser, entonces ahorita, antes nos comunica que hay un fumigador. Entonces de esa manera es donde hemos tenido fracaso y al final se ha quedado sin fumigar [...].”

96 ”Ese es directamente el poco trabajo del dirigente, el dirigente debía gestionar bien, porque eso no debe ser, el dirigente debería ocuparse de eso, faltando por lo menos tiempo [para informar], la programación [de la fumigación] no se hace 24 horas antes, lo [de la fumigación] sabían ellos entonces, no han comunicado, [a los dirigentes] no [les]ha importado [...].”

”[...] [A]lueella on myös paikallisvaltuutettuja, *OTB*:n [jäseniä], he saavat kyllä tietää, [ketkä eivät ole huolehtineet myrkytyksistä taloissaan], [...] silloin on mahdollista [antaa sanktio tai sakko], johtajan tulee vastata [siitä], että henkilö, joka ei huolehdi [myrkyttäjien sisään pääsystä ja] myrkytyksestä saa sanktion. Meidän kaikkien [yhteisönä] täytyy puolustautua [luteita vastaan], [...] mutta ei, [asia] jää huomaamatta, ei [johtajia ja valtuutettuja] kiinnosta [...] myrkytyksen jälkeenkään ei[vät] tule [tarkastamaan], ei[vät] myöskään tee seurantaa [...]. Ainakin pitäisi seurata, jotta tiedetään, kuinka monessa [talossa] ovat myrkyttäneet ja monessako eivät [ole myrkyttäneet], ja miten suutelijaluteille kävi, ovatko ne vielä elossa vai ei [...]. [Myrkytyksen jälkeen] ei[vät] ole tutkineet onko luteita vai ei, asia [on] loppuunkäsitelty.”⁹⁷

Haastateltava viittaa sairautta välittävien luteiden esiintymisen aiheuttamaan uhkaan koko yhteisölle. Arthur J. Rubelin (1977, 120) mukaan kulttuuriset sairaudet (kuten *susto*) muodostuvat oireyhtymistä, joiden olemuksesta ja etiologiasta yhteisössä on muodostunut jokseenkin yhtenäinen käsitys ja joita ehkäistään ja hoidetaan samankaltaisten kulttuuristen tapojen mukaan. Marja-Liisa Honkasalo (2008b, 100) puolestaan viittaa *kultturiin idiomeihin* tai ”käsitysryppäisiin”, joita sairaudet kantavat. Sairauden yhteisesti jaetun merkityksen avulla sairastunut ja yhteisö voivat kommunikoida ja yhteisö voi vahvistaa itseään. Vaikuttaa siltä, ettei *Barrio Primero de Mayon* asukkailla ollut yhtenäistä käsitystä Chagasin taudin ja sen uhkan merkityksestä, minkä vuoksi taudin ehkäisyynkin suhtaututtiin epäyhtenäisesti, eikä taudin ehkäisytöimenpiteitä siksi saatu toteutettua parhaalla mahdollisella tavalla. Taudin uhkan heterogeenisen yhteisöllisen tulkinnan vuoksi Chagasin taudista ei vaikuttanut syntyneen yhteisöä lujittavaa diskurssia.

97 ”[...] [T]ambién hay representantes de aquí de la zona, de las *OTB*, ellos ya saben, sabiendo eso ya es posible, el dirigente debe decir, que la persona que no se hace fumigar va a tener una sanción. Tenemos que defendernos todos, [...] pero no, pasa desapercibido, no le[s] importa [a los representantes]. [...] tampoco viene[n] después de la fumigación, tampoco hace[n] un seguimiento [...]. Por lo menos debería haber un seguimiento para saber a cuanta gente han fumigado y a cuanta no, y cómo están ahora las vinchucas, siguen viviendas o no [...] No [han investigado si hay vinchucas o no]. Se acabó el asunto.”

Haastateltava kertoi myös epäilevänsä, että *barrion* johtohenkilöt⁹⁸ tekivät omaa ”liiketoimintaa” vaatimalla sotilaita pyytämään rahallisia korvauksia (taloudesta riippuen 5–20 boliviaanoa) myrkytyksistä.⁹⁹

”[...] [Koko Primero de Mayo edustava] johtaja vaatii [muuta] johtajia olemaan osallisena [rahastamisessa], sanoo, täytyy veloittaa [myrkytyksestä], kiskokaa [asukkailta], veloittakaamme tästä [myrkytyksestä]. Luulenpa, että kaikki tämä [rahastus] johtuu johtajista, emme tiedä sitä.”¹⁰⁰

Miksi kyseisellä haastateltavalla, jo 20 vuotta Cochabambassa asuneella miehellä, oli näin negatiivinen käsitys alueen paikallisjohtajista, jäi epäselväksi. On mahdollista, että pidempään alueella asuneilla oli omakohtaisia kokemuksia *barrion* paikallisjohdon aiemmasta kyseenalaisesta toiminnasta. 65-vuotias Pucaritassa asuva naishaastateltava oli toinen tutkimukseen osallistunut, joka suoraan kertoi epäilynsä paikallisjohdon väärinkäytöksistä. Vuosia aiemmin alueella oli jonkin kansalaisjärjestön tuella avustettu talojen remontointia tarjoamalla sementtiä, kipsiä ja muita tarvikkeita asukkaille ilmaiseksi remonttitarpeiksi. Osa asukkaista oli remonttitaidottomina tai ilman remonttitaitoisia avustajia, mutta myös rahanpuutteessa, myynyt saamansa tarvikkeet. Kun tiedustelin 65-vuotiaalta haastateltavalta oliko hän täällä Pucaritassa kuullut tällaisesta, haastateltava vastasi pettyneenä:

”Eivät [ihmiset] ole jättäneet käyttämättä [annettuja tarvikkeita]. Johtajat myivät ne. Kun meillä oli tulva täällä, lähettivät materiaalia kolmeen tai neljään taloon, ja yhdelle [talolle] antoivat siilon tulvan varalle. Sen [johtajat] möivät, eivät antaneet pesoakaan [ihmisille], siksi [täällä] kukaan ei valita mistään. Mitä varten [kannattaisi] valittaa?”¹⁰¹

98 Barrio Primero de Mayo sijaitsee rinteellä siten, että laaksossa sijaitsevat *Pucarita* ja *Palmar* ja ylöspäin edetessä tulevat vastaan Barrio Primero de Mayon vyöhykkeet (*Zona*) 1–5, joissa tein haastatteluja. Kukkulan laella ja toisella puolella on vyöhyke 6 ja barrio kasvaa edelleen tuohon suuntaan. Haastateltava kertoo, että koko Barrio Primero de Mayolla on yksi koko aluetta edustava johtaja (*representante*). Joka vyöhykkeellä on kuitenkin oma *junta vecinal*, joilla kaikilla on omat johtajansa (*dirigente*). Siten erilaisia johtajia noin 15000 asukkaan barriossa on ainakin 7.

99 Myrkytyksen suorittivat sotilaat, joille asukkaiden kiitokseksi näiden vaivannäöstä piti tarjota lounasta tai vaihtoehtoisesti maksaa noin 10–20 bolivianoa (1.30–2.60 euroa) lounasraha. Kaikki haastateltavat, tätä 50-vuotiaasta mieshaastateltavaa lukuunottamatta, kertoivat, ettei myrkytyksistä ollut tarvinnut maksaa.

100 ”[...]Ese representante le[s] dice a los dirigentes: tienen que aportar, tienen que cobrar, extraíganlo, vamos a cobrar de eso. Entonces, yo creo que todo eso [es] de los dirigentes, no lo sabemos.”

101 ”No han desechado. Los dirigentes lo venden [el material]. Aquí cuando nos ha inundado han mandado [material] a tres o cuatro casas, a una han dado silo para la inundación. Lo han vendido [los dirigentes], no han dado ni un peso [a la gente], por eso nadie reclama nada. ¿Para qué reclamar?”

Kuten aiemmin mainittua, suutelijaluteiden myrkytyksiä ei *barriossa* viimeisten neljän viiden vuoden aikana ole puolivuositain pystytty tekemään. Koska suutelijaluteiden ehkäisyssä väestön suorittama tarkkailu on tärkeää, asukkaita oli informoitu ottamaan yhteyttä *barriossa* nimettyyn vastuuhenkilöön (*PIV, Puesto de información vectorial*), jos epäilyksiä kotiympäristön suutelijaluteista esiintyy. *PIV*-henkilön pitäisi tällöin ottaa yhteyttä myrkytysteknikoihin (*equipo técnico del Programa Nacional de Chagas*), jotka tällöin käyvät paikan päällä tutkimassa tilanteen. Mikäli luteiden lisääntyminen varmistuu, tulevat teknikot myrkyttämään tämän kohteen (henkilökohtainen tiedonanto R. Rodriguez Vidal, Escuela Técnica de Salud, kevät 2015.) *Barrio Primero de Mayon* asukkaat kuitenkin kertoivat, että aiemmin *barriossa* *PIV*-henkilönä toiminut asukas oli ilmeisesti muuttanut pois, eikä tilalle ollut nimetty ketään, joten käytännössä asukkaiden täytyi tehdä ilmoitukset *Zona Bolívarin* terveyskeskukseen. Ainakin kolme haastatelluista kertoi ottaneensa yhteyttä terveyskeskukseen ja ilmoittaneensa luteista, mutta myrkyttäjiä ei ollut kuulunut. 29-vuotias nainen, kertoi tapauksesta, jossa henkilö oli vienyt suutelijaluteen terveyskeskukseen tyhjässä muovipullossa, mutta luteita ei ollut otettu vastaan, koska se ei ollut ollut tyhjässä tulitikkulaatikossa, kuten ohjeistettu oli.¹⁰² Haastateltava oli ärtynyt, koska asukkaita oli pyydetty tarkkaavaisuuteen ja aktiivisuuteen suutelijaluteiden esiintymisen suhteen, mutta vastapalveluksena kohtelu terveyskeskuksessa oli ollut työkeää eikä halua yhteistyöhön asukkaiden kanssa haastateltavan mielestä ollut ollut. 33-vuotias lastentarhassa työskentelevä nainen puolestaan vei suutelijaluteen terveyskeskukseen oikeaoppisesti tyhjässä tulitikkulaatikossa pyytäessään myrkytystä. Vastauksena oli kuitenkin ollut, että useamman asukkaan pitäisi tulla ilmoittamaan suutelijaluteiden esiintymisestä, ennen kuin myrkytystä voidaan järjestää. Koska terveyskeskus sijaitsee *Barrio Primero de Mayon* ulkopuolella *Zona Bolívarissa* ja bussipysäkiltä täytyy kävellä sinne kilometrin verran, kaikki asukkaat eivät viitsi nähdä matkan vaivaa, varsinkin kun olivat kuulleet, ettei myrkytyspyynnöillä ollut ollut toivottua vaikutusta.

Huomionarvoista on, että asukkaiden omatoimisen luteiden tarkkailun katsotaan merkitsevästi tehostavan yhteistyössä viranomaisen kanssa tapahtuvaa pitkäaikaista suutelijaludepopulaatioiden kontrollointia (Abad-Franch et al. 2011). Foucault’laisittain käsitettynä yhteiskunta on käyttänyt biovaltaansa valistamalla väestöä Chagasin taudin ongelmaken-

¹⁰²Ennen tutkimuksen aloittamista sain seurata kahden päivän ajan Escuela Técnica de Saludin lääketieteellisen hyönteislaboratorion (Laboratorio Entomología Médica de la Escuela Técnica de Salud) toimintaa. Siellä pääsin mikroskopoimaan tulitikkulaatikossa säilytetystä suutelijaluteesta lypsetyn ulosteen sisältämiä loisia. Ilmeisesti tulitikkulaatikossa säilyttäminen parhaiten mahdollistaa luteen ja parasiittien säilymisen elävinä ja siten loisten tutkimisen.

tästä, onhan tauti paitsi inhimillinen huolenaihe myös kansantaloudellinen kysymys, puhumattakaan kansanterveydestä alueiden kehitystatuksen määrittäjänä. Kyseisessä epäsymmetrisessä vallankäytön tilanteessa viranomaisasemaan kytköksissä oleva hallintovalta ja asiantuntijuuden mukanaan tuoma asiantuntijavalta kohdistui etenkin köyhään väestönosaan. Kuten Foucault Alhasen (2007,142) mukaan esittää, valta on tuottavaa ja toimii paitsi ulkoisen pakon ja rangaistuksen uhan avulla, myös sisäisen kurin kautta muokkamalla kohteistaan kuuliaisia ja tottelevaisia diskurssien ja käytänteiden toteuttajia, kuten tunnollisia siivoajia ja suutelijaluteiden tarkkailijoita. Kuitenkin asukkaiden raportoidessa myrkytysten puuttuessa jälleen ilmestyneistä suutelijaluteista sekä vaatiessa viranomaisilta toimintaa taudin ehkäisemiseksi asukkaiden paikalliseen – ja ilmeisen alistettuun – tietoon suhtauduttiin yliolkaisesti. Pitäessään ilmoituksia merkityksettöminä tai ainakin toimenpiteisiin riittämättöminä viranomaisvalta hallitsi asukkaiden toimijuutta ja voimaa kyseisessä epäsymmetrisessä vallankäyttötilanteessa. Alhasen (2007, 117) mukaan Foucault korosti valtasuhteiden tutkimisen merkityksellisyyttä, ”sillä ihmisiin kohdistettu vallankäyttö on subjektivoivaa”. Pitäessään asukkaiden ludeilmoituksia toimenpiteisiin riittämättöminä asiantuntija- ja hallintovalta ikään kuin objektivoi asukkaat tietämättömiksi ja ymmärtämättömiksi luteisiin puuttumattomuuden käytäntönsä kautta.¹⁰³

Tutkimuksen aikana kävi selväksi, että kansallisen Chagasin taudin vastaisen ohjelman pari kuukautta ennen haastatteluja *Barrio Primero de Mayossa* toteuttama myrkytyskampanja oli tarpeellinen: ainakin kolme haastateltavaa kertoi löytäneensä paljon kuolleita luteita myrkytysten jälkeen. Esimerkiksi 20-vuotias nainen kertoi löytäneensä 10–20 kuollutta suutelijaludetta. Määrä ei kuitenkaan kuulosta yhtä suurelta kuin 65-vuotiaan *Doña Sabinan* nuoruudessaan maaseudulla Capinotassa, noin puolentoista tunnin ajomatkan päässä, kokema. Illalla perheen jo käytyä nukkumaan oli haastateltava kuullut outoa rapinaa. Kun hänen miehensä oli pyydettyä sytyttänyt kynttilän, oli huoneen seinä ollut mustanaan katosta alas laskeutuvia suutelijaluteita. Lisäksi *Doña Sabinan* sylissä nukkuneen pojan käsivarsi oli täynnä veriaterialle käyviä luteita. Perhe oli paennut pihalle ja nukkunut yönsä siellä.

103 Kaksi haastateltavaa kuitenkin kertoi, että myrkyttäjät olivat pyydettyä saapuneet myrkyttämään eläinsuojissa. Eläinsuojien todennäköisesti katsotaan olevan asuntoja suurempi riski luteiden lisääntymiselle ja leviämiselle, ja sen vuoksi niiden ludepopulaatioihin puututaan nopeammin. Todennettu suutelijaluteiden proliferaatio, ei niinkään yksittäiset luteet, näyttää olevan viranomaismyrkytysten edellytys.

8.2 Kotitaloudet siivoajina, remontoijina ja myrkyttäjinä

Tutkimuksen kenttätöön aikana kiinnitin huomiota suutelijaluteiden myrkytysten korostumiseen asukkaiden suutelijaluteisiin ja Chagasin tautiin liittyvissä puheissa. Koko Chagasin tauti tuntui näyttäytyvän toiminnan kehyksessä, jossa pääosassa olivat suutelijaluteiden myrkytykset ja asuinympäristön siivous. Chagasin taudin ehkäisemiseksi tehty valistustyö (*I.E.C.C., Información, Educación, Comunicación y Capacitación*) ja koko 2000-luvun valtakunnallisen ehkäisyohjelman puitteissa endeemisillä alueilla jatkuneet myrkytykset (*control quimico*) näyttivät vaikuttaneen asukkaiden käsityksiin. Foucault-laisittain käsitettynä ehkäisyohjelman avulla määriteltiin ja kasvatettiin ”normaali” tai ”suotava” kansalainen: asuinympäristöään remontoimalla kunnostava, jätteistään huolehtiva, siivoava ja kansallisen Chagasin vastaisen ohjelman aktiivisena osana toimiva *barrion* asukas. Asukkaat oli toisin sanoen kansallisen Chagasin taudin ehkäisyohjelman avulla herkistetty Chagasin taudin ja suutelijaluteiden teemalle, kun viranomaisten suorittamat myrkytykset neljä viisi vuotta sitten loppuivat.

Kirjallisessa kyselyssä kysymykseen ”Miten voit välttää Chagasin taudin?” puolet vastaajista mainitsi siivouksen ja jätteistä huolehtimisen, usein yhdessä suutelijaluteiden myrkytysten kanssa. Vastauksia olivat esimerkiksi ”koko kotitalon siivoaminen ja jätteiden toimittaminen ulos”, ”välttää kodin likaisuutta, koska suutelijaluteet ja muut [ötökät] tulevat sisään” ja ”siivota jatkuvasti huonekalujen alta ja taulujen [takaa].”¹⁰⁴ Jotkut vastaajat mainitsivat erikseen myös eläinsuojien siivouksen. Teemoittain lajitellut kirjallisen kyselyn vastaukset kysymykseen ”Miten voit välttää Chagasin taudin?” ovat nähtävissä seuraavassa taulukossa (taulukko 10).

104 ”limpiando toda la casa y sacando las basuras de casa”, ”no mantener sucia la casa, porque entran vinchucas etc.” ja ”realizando continuamente la limpieza debajo los muebles, cuadros”.

Taulukko 10. Teemoittain lajitellut vastaukset kirjallisen kyselyn Chagasin taudin välttämistä koskevaan kysymykseen

”Miten voit välttää Chagasin taudin?”	Vastauksissa mainittujen teemojen jakautuminen
Siivoamalla ja huolehtimalla jätteistä	50,53%
Hyönteismyrkkyjä käyttämällä	31,18%
Välttämällä eläimiä ja eläintenpitoa	21,50%
Lääkärin tutkimuksella ja hoidolla	7,52%
Asuinympäristön kunnostamisella ja remontoinnilla suutelijaluteille epäedullisiksi	6,45%

Haastatteluissa siivoaminen ja hyönteismyrkytykset nousivat esiin kymmenen haastatellun kanssa. Vaikutelmani on, että näiden toimenpiteiden katsotaan kuuluvan yhteen. Myrkytysten puuttuessa siivous-myrkytyskokonaisuus näyttäytyy epätäydellisenä ja vaillinaisena. Mitä ilmeisimmin asukkaat eivät pidä pelkkää siivousta riittävänä toimenpiteenä suutelijaluteiden torjunnassa. Tällaisia ajatuksia nousi esille sosiaali- ja terveysministeriön (*Ministerio de Salud y Previsión Social*) vuonna 2001 julkaisemassa tutkimuksessa, jossa haastateltiin asukkaita endeemisillä alueilla heidän käsityksistään Chagasin tautiin liittyen: pelkkä siivoaminen ei joidenkin tuohon tutkimukseen osallistuneiden mielestä poista suutelijaluteita asuinympäristöstä.

Kuten Veikko Anttonen ja Anna Maria Viljanen (2005, 10–11) Mary Douglasin teorioihin viitaten toteavat, ihmiset toimivat kognitiivisesti rajaamalla ja kategorisoimalla ympäristöään. Rajausten ulkopuoliset alueet voivat tällöin näyttäytyä epäpuhtaina tai saastuneina. Douglas (1966/2000, 85–92) käsittää epäpuhtauden ja lian tällöin suhteellisesti väärään paikkaan joutuneeksi luokittelun hyljeksityksi sivutuotteeksi. Tällaiset symboliset merkitysjärjestelmät eivät sulje pois hygienian ja sairauksien torjunnan vuoksi tehtävää toimintaa. Toistuvan järjestyksestä huolehtimisen, siis esimerkiksi siivoamisen ja myrkyttämisen, voi douglasilaisittain käsittää rituaaliseksi epäpuhtauden ulossulkemiseksi sekä järjestyksen ja puhtauden – tai pyhän – vaalimiseksi. Tässä tutkimuksessa esille tullutta siivous-myrkytystoimintaa voinee siten pitää myös kotipiirin pyhyydestä huolehtimisena. Siivousrituaalin voi edelleen liittää yhteisölliseen sairauden merkityksen antamiseen ja tekemiseen.

Kansallinen Chagasin taudin vastainen ohjelma (*Programa Nacional de Chagas*) koostui alun perin viranomaisten suorittamasta hyönteismyrkytyksistä (*control químico*), väestön valistuksesta (*I.E.C.C.*) ja taudin diagnostisoinnista ja hoidosta (*diagnostico y tratamiento*). Lisäksi mukana oli suutelijaluteiden ”fyysisen torjunnan” (*control físico*) komponentti: asukkaita rohkaistiin remontoimaan asuinympäristöjään suutelijaluteille epäedullisemmiksi. Asuntojen kunnon parantamisen katsotaan olevan perusedellytys tehokkaalle suutelijaluteiden kontrolloinnille ainakin luteiden esiintymisen ollessa toistuvaa (BID 2010, 30–32). ”Fyysinen torjunta” ja remontointi eivät kuitenkaan saaneet toivottua vastakaikua asukkailta. Escuela Técnica de Saludin hyönteisteknikko toteaaakin, että vaikka asukkaille esitettiin, ettei taloja myrkytettäisi, ellei niitä ensin kunnostettaisi, asukkaat eivät sittenkään totelleet.¹⁰⁵ Kuten Foucault Alhasen (2007, 126–127) mukaan ja myös Giddens (1984, 15–16) esittävät, sosiaalinen ja yhteiskunnallinen valta sekä yksilön voima ovat toisistaan riippuvaisia. Yksilöillä on voimansa toimia parhaaksi katsomallaan tavalla, mutta sosiaaliset instituutiot voivat vallallaan suosia tai syrjiä yksilöiden toimintaa. Alhasen (2007, 127) mukaan Foucault kuitenkin toteaa valtasuhteen katoavan, mikäli vallan kohde kieltäytyy toivotusta toiminnasta. Viranomaistahon pyrkimys käyttää valtaansa asukkaisiin vaikuttaa tässä tapauksessa epäonnistuneen.

Tässä tutkimuksessa asuinympäristöjen kunnostaminen suutelijaluteille epäedulliseksi ei noussut esille yhdessäkään tekemässäni haastattelussa. Tämä suutelijaluteiden kontrolloinnin osatekijä vaatisi asukkailta huomattavasti suurempia taloudellisia voimavaroja, ja monessa taloudessa puutetta lienee myös työvoimasta ja remontoinnin vaatimasta ajasta. Vaatimattoman tulotason *barriossa* jokapäiväisen toimeentulon hankkiminen vaatinee asukkaiden enemmistön suurimman huomion. Edellä mainitun suutelijaluteiden ehkäisyn osatekijän tärkeyden pohdinta ja korjaustoimenpiteistä pidättäytyminen osoittavat asukkaiden toimijuutta, siis kykyä tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä, seuraamusten uhatessakin.

Koska viranomaistahon myrkytyksiä ei ole ollut, suutelijaluteista huolestuneet asukkaat myrkyttivät itse. Nekin haastateltavat, jotka eivät itse kertoneet myrkyttävänsä, kertoivat ainakin kuulleensa asukkaiden myrkyttävän kotonaan ja eläinsuojissa. Haastatelluista kuusi kertoi itse myrkyttävänsä säännöllisesti ainakin muutaman kuukauden välein. 29-vuotias nainen kertoi viranomaismyrkytysten vähyyden tultua puheeksi: ”Asia on niin, että me

105 ”Se procuró crear conciencia en los campesinos y comunarios que solamente con vivienda mejorada se fumigaría su casa, pero no obedecieron.”

täällä yritämme ... yritämme myrkyttää itse, ... kun [viranomaistaho] myrkyttää, [myrkky] on vahvenpaa, eikö niin?”¹⁰⁶ Haastateltava kertoo myrkyttävänsä etenkin lastensa vuoksi kerran tai kaksi kuukaudessa Baygon-nimisellä¹⁰⁷ hyönteismyrkkyllä, joka haastateltavan mukaan tappaa kaikki pikkuhuönteiset. Kaksi muutakin haastateltavaa selitti käyttävänsä Baygonia säännöllisesti. Tämän hyönteismyrkyn käyttö lienee melko yleistä, koska kirjallisessa kyselyssä 12-vuotias tyttökin vastasi Chagasin taudilta voitavan välttää, kun kotona myrkytetään Baygonilla. Kuten aiemmin mainittua, osa tutkimukseen osallistuneista piti mahdollisena, että myös hyttyset voisivat tartuttaa Chagasin tautia. Tällainen käsitys voisi jossain määrin selittää Baygon-hyönteismyrkyn runsasta käyttöä. 43-vuotias naishaastateltava puolestaan oli siirtynyt Baygonista kreoliinin¹⁰⁸ käyttöön suutelijaluteiden ja muiden hyönteisten torjunnassa. Osa haastateltavista kuitenkin myönsi, ettei Baygon poista suutelijaluteita kovin pitkäksi aikaa,¹⁰⁹ minkä vuoksi kaksi haastateltavaa oli siirtynyt käyttämään Cochabamban keskustasta ostettavaa voimakkaampaa, veteen laimennettavaa ja erityisen ruiskutuslaitteiston vaativaa hyönteismyrkkyä. 33-vuotias lastentarhassa työskentelevä haastateltava kertoi lainanneensa Chapareen muuttaneelta naapuriltaan ruiskutusvälineistön, jolla myrkyttää savitiilitalossaan¹¹⁰ kahden tai kolmen kuukauden välein. Molemmat tätä vahvempaa hyönteismyrkkyä käyttävät olivat aiemmin ottaneet yhteyttä terveyskeskukseen suutelijaluteita havaittuaan, mutta todettuaan, ettei ludemyrkytystä koskaan tullut, olivat itse ottaneet vastuun myrkytyksestä.

Siivous ja itse tehtävät myrkytykset vaikuttavat olevan Chagasin taudin ja suutelijaluteiden teemasta hyvin informoitujen ja huolestuneiden asukkaiden tapa osoittaa toimijuutta. Sen sijaan, että asukkaat tyytyisivät olemaan viranomaisten häilyvän terveystalitiikan passiivisina kohteina, pyrkivät he itse parantamaan vallitsevaa asiantilaa. Tosiasia kuitenkin on, ettei kaikilla ole taloudellisia eikä teknisiä edellytyksiä myrkytysten suorittamiseen. 21-vuotias lastentarhassa työskentelevä nainen arvelikin, ettei suurin osa asukkaista sittenkään myrkytä, koska hyönteismyrkky maksaa ja sitä ostaakseen on mentävä kaupungin keskustaan. Taloudellisten voimavarojen puute rajoittaa siten asukkaiden toimijuutta. Samaa

106”Es que nosotros tratamos aquí, tratamos de fumigar nosotros mismos...cuando vienen a fumigar es poco más fuerte.”

107 Baygon on SC Johnsonin tuotemerkki. Todennäköisesti käytössä on valmistajan pyretroidi syflutriini - aerosolivalmiste, jota käytetään esim. muurahaisten tuholaistorjunnassa.

108 Kreoliini (*creolina*) on fenolipohjainen desinfektioaine.

109 Hyönteisteknikko R. Rodriguez Vidal Escuela Técnica de Saludin hyönteilaboratoriosta toteaa, että Baygon vähentää hyttysten lisääntymistä, mutta myrkky ei vaikuta suutelijaluteisiin.

110 Ludepopulaatioiden esiintymiselle edullisia savitiilitaloja Barrio Primero de Mayossa näkyi enää harvakseltaan, mutta joissakin edelleen asuttiin tai niitä käytettiin varastorakennuksina tai keittiöinä. Useimmat barrion talot oli rakennettu tiilistä.

mieltä oli tutkimukseen haastateltu 20–30-vuotias nainen, joka viittaa varojen, välineistön ja tietotaidon puutteeseen myrkytyksiä rajoittavana tekijänä.¹¹¹ 29-vuotias katolisen kirkon ylläpitämässä lasten päiväkerhossa työskentelevä nainen pohtikin, että viranomaisten suorittamat ilmaiset myrkytykset ovat tärkeitä myös sen vuoksi, ettei asukkailla ole tietoa oikeanlaisista myrkytysaineista:

”Emme tiedä [...], mitä [hyönteismyrkkyä] meidän tulisi ostaa luteiden hävittämiseksi, [...] olivatpa [seuraukset] hyviä tai huonoja ... siinä tapauksessa, jos [viranomaiset] eivät tule myrkyttämään joka vuosi, ei [meille] jää [muuta keinoa kuin myrkyttää itse].”¹¹²

Haastateltavan vastaus kuvastaa asukkaiden voimaa ja toimijuutta. Giddens (1984, 15) viittaa yksilöiden voimaan tai muutosvaltaan sellaisissakin tapauksissa, joissa he eivät koe olevan muuta vaihtoehtoa kuin toimia kuvaamallaan tavalla, sillä toimimattomuuden vaihtoehtokin on olemassa. Erityisesti naisten vahva rooli ja toimijuus tuli Elizabeth Peredo Beltránin (2004) mukaan esille Cochabamban vesikonfliktin (*guerra del agua*)¹¹³ aikana. Miesten siirryttyä työn perässä pitkiksikin ajoiksi muille paikkakunnille, ovat naiset joutuneet ottamaan enemmän vastuuta aiemmin miesten hoidettavana olleista töistä, kuten viljelymaiden kastelusta ja kastelujärjestelmistä huolehtimisesta. Se seikka, että asukkaat ovat tottuneet ottamaan vastuuta heitä koskettavista asioista, lieenee seurausta myös siitä historiallisesta tosiasiasta, että yhteiskunnan tuki tälle väestöryhmälle on ollut lähes olematonta. Vaikutelmakseni jäi, että vaikka ludemyrkytyksiä laajasti toivottiinkin, ei niiden puuttumista, todennäköisesti juuri tämän historiallisen kokemuksen vuoksi, erityisemmin ihmetelty.

Marja-Liisa Honkasalo (2008b, 208–213) on nostanut esille *pienen toimijuuden* käsitteen, jolla voidaan kuvata haurasta toimintaa tai sietämistä yhteiskunnallisesti vaikeiden olosuhteiden ahtaudessa. Toisaalta arkipäivän jokapäiväiset toistuvat askareet ja rutiinit

111 Puutteellisesti suoritetuissa ludemyrkytyksissä on myös ongelmia. Escuela Técnica de Saludista todetaan, että eri puolilla maata suutelijaluteita vastaan taistellaan erilaisilla keinoilla, mutta huonolaatuisilla hyönteismyrkyillä ja puutteellisella välineistöllä myrkytettäessä voidaan vuosien kuluessa synnyttää hyönteismyrkyille vastustuskykyisiä suutelijaludekantoja. Boliviassakin on löydetty argentiinalaisen CIPEINin (*Centro de Investigaciones de Plagas e Insecticidas*) avustuksella tehdyissä tutkimuksissa tällaisia pyretroideille resistenttejä suutelijaludekantoja joiltakin alueilta. Ks. myös Mougabure-Cueto & Picollo 2015.

112 ”[...] [N]o sabemos [...] que tenemos que comprar para eliminar las vinchucas [...]. [S]í es bueno o no...pero, si en caso de no vinieron cada año a fumigar, también quedamos después...”

113 Käyttöveden yksityistämisaikojen ja vesimaksujen rajujen korottamissuunnitelmien aiheuttama kansannousu Cochabambassa 2000-luvun alussa.

voivat olla pientä toimijuutta: nykyhetkessä kiinni oloa, olemassaolon tekemistä ja elämän ”juurruttamista”. Anthony Giddens (1991, 39) puolestaan alleviivaa tapojen, tottumusten ja rutiinien suojaustehtävää uhkaksi koettujen huolenaiheiden varalta. Toisto ja rutiinit ovat Giddensille keskeinen osa olemassaoloa. *Barrion* asukkaiden siivous-myrkytystoiminta näyttäytyi mielestäni juuri tällaisena arjen toistuvana toimintana, jonka avulla asukkaat tekevät olemassaoloaan ja varjelevat perhepiirin elämää ympäröivän maailman melskeiltä ja uhkilta.

8.3 Eläinten kasvatust jännitteiden luojana

Kysyttäessä ”Miten voit välttää Chagasin taudin?” kolme haastateltavaa ja hieman yli viidennes kirjallisen kyselyn vastaajista mainitsivat eläintenpidon rajoittamisen tai välttämisen taudin ehkäisykeinoina. Keinoina mainittiin ”pidättäytyminen eläintenpidosta”, ”eläintenpidon välttäminen”, ”pidättäytyminen eläin- ja kanatarhoista”, ”eläinten siirtäminen kauemmaksi” ja ”eläinten välttäminen taloissa.”¹¹⁴ Sen lisäksi, että eläintenpitoa näytettiin ylipäättään haluttavan rajoittaa, kanatarhoja tai eläinsuojia haluttiin siirrettävän kauemmaksi taloista. Eläinsuojien siivousta ja myrkytyksiä pidettiin samoin tärkeänä. Eläintenpito nousi edelleen esille kirjallisessa kyselyssä kysyttäessä mitä muuta vastaajat toivoisivat *barriossa* tehtävän suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisemiseksi. Koska aihe vaikutti tärkeältä ja kiinnostavalta, kysyin erikseen eläintenpidosta muutamilta haastateltavilta, joiden kanssa haastattelu tuntui sujuvan hyvin.

30–35-vuotias nainen kertoi, että asukkaat kasvattavat eläimiä ja myyvät niitä vaatimattomaksi elannokseen (*”por la necesidad”*).¹¹⁵ 33- ja 24-vuotiaat naishaastateltavat puolestaan pitivät eläinten kasvattajien taloudellista kasvua ja tuottavuutta (*”crecer economicamente”*) näille niin tärkeänä, etteivät he huomioi eläintenpidon aiheuttamia vaaroja ja huolehdi siivouksesta. Vaikka eläintenpitoon liittyikin riskejä, jotkut tutkimukseen osallistuneet mainitsivat myös eläinten kasvatuksen tärkeydestä koko

114 ”no tener animales”, ”evitar la crianza”, ”no tener criaderos y gallineras”, ”alejar los animalitos” ja ”animales no en casas”.

115 Barrio Primero de Mayossa kasvatetaan paitsi kanoja ja pieniä nisäkkäitä, kuten kaneja, myös isompia eläimiä, kuten lampaista, vuohia ja sikoja sekä alempana Pucaritassa myös lehmiä. Usealla haastateltavalla oli ainakin muutama kana. Osa eläimistä syödään omassa taloudessa, mutta niitä kasvatetaan lisäksi myytäväksi *barriossa* tai kaupungin keskustan torilla, *canchalla*. *Barrion* ylösvievillä rappusilla saattoi nähdä asukkaita, joiden kassista kurkisti päivällistarpeeksi ostettu elävä kana tai kukko.

barrion ruokahuollolle. 32-vuotias nainen vastasi kysyessäni eläintenpidon mahdollisesti mukanaantuomista riskeistä, että alueella itse tuotettu liha on tärkeää:

”Pidän [eläintenpitoa] hyvänä asiana, koska aina tarvitsemme...puhdasta lihaa [...], sellaista, mitä tuotetaan tällä seudulla, pikku vuohet syövät ruohoa, kanoja kasvatamme tuoreeksi ruoaksemme, eikö totta? [...] se on helposti saatavaa ruokaa, [...] kanoja kasvatamme tori[myyntiä] varten, [...] kun kasvatamme [ruokamme] itse, se on luonnollista [ruokaa], valvomme ruoan puhtautta [...].”¹¹⁶

Helena Siipin (2012, 295–311) mukaan ravinnon luonnollisuutta voidaan tarkastella paitsi terveellisyytenä myös ravinnon tuttuutena, ihmisen vaikutuksen vähäisyytenä ja prosessoimattomuutena sekä puhtauteen, alkuperäisyyteen ja tarpeiden vastaavuuteen liittyvinä kytkentöinä. Ravinnon kulttuurinen tuttuus ja luonnollisuus nivoutuu kulttuurisiin terveyden ja terveellisyyden käsityksiin. Haastateltavakin vaikuttaa viittaavan ravinnon paikallisuuteen, prosessoimattomuuteen, puhtauteen, tuoreuteen, tarpeiden vastavuuteen ja helppoon saatavuuteen kulttuurisen terveyden ja elämänmuodon jatkuvuuden ajatuksina.¹¹⁷ Ravinto yhdistää lisäksi Andien ihmiset maailmankaikkeuden ja jumaluuksien kanssa rituaaleissa, joissa jumaluuksille tarjotaan ruokaa ja juomaa (ORAS-CONHU, 2010, 148).

33-vuotias Potosista lähtöisin oleva nainen pohti eläinten pidon olevan tärkeää monelle täällä asuvalle ihmiselle: ”Toisinaan ihmiset elävät eläintenpidosta, eikö totta?...sanotaan, tällä tavalla he haluavat elää, eikö niin? ... pyydän ainoastaan, että huolehtisivat paremmin [eläinsuojien puhtaudesta] [...].”¹¹⁸ Orurosta kotoisin oleva 29-vuotias nainen puolestaan totesi useimpien *Barrio Primero de Mayon* asukkaista kasvattavan eläimiä. Eläinsuoja tai kanala saattaa olla vain talon seinän toisella puolella. Haastateltava kertoi kuulleen, että eläimiä pidetään myös sisällä taloissa. Hän selitti eläinten pitämisen ihmisten läheisyydes-

116 ”Me parece bien porque siempre nosotros necesitamos...una carne natural [...] lo que producen en la tierra, la yerba, ese comen los chivitos, de las gallinas nosotros criamos como nuestro alimento crudo, ¿no?, [...] esa es alimento muy rápido [...] las gallinas para la cancha criamos [...] cuando criamos nosotros es natural, lo cuidamos la comida, limpia llegamos [...].”

117 Andien alueen perinteisten terveydenhuollollisten käytäntöjen kartoituksessa lainataan asukkaita, joille terveys on hyvin elämistä (*vivir bien*). Hyvä elämä näyttäytyy heille terveyden mahdollistamana kykynä tehdä työtä ja perustaa perhe, nähdä lastensa kasvavan sekä elää rauhassa ja vaikuttaa yhteisössään. Terveysteen liittyy myös viljelmiltä ja terveestä karjasta saatava ravinto, joka mahdollistaa kehon tasapainon. Ks. ORAS-CONHU 2010, 82–84.

118 ”A veces las personas viven de los animalitos, ¿no?...entonces, es como les gusta vivir, ¿no?...lo unico que pido es que tengan más cuidado [...].”

sä kuuluvan paikallisiin tapoihin: ”[...] [I]so-isilläni[kin] oli eläinsuoja, sanokaamme lähellä taloa, tällainen [on] kulttuurimme ja tapamme [...]”.¹¹⁹

30–35-vuotias mieshaastateltava puolestaan otti puheeksi eläintenpidon ja suutelijaluteiden välisen yhteyden: ”Luulen, että eläinten vuoksi [täällä] on suutelijaluteita [...]”.¹²⁰ Haastateltava jatkoi viitaten *Barrio Primero de Mayon* nopeaan kasvuun ja kertoi, ettei tällä kohtaa *barriota*, jossa istumme, 15 vuotta aiemmin ollut asutusta lainkaan:

”15–20 vuotta sitten, kyllä, ei [ollut] suutelijaluteiden [aiheuttamia] sairauksia,...[luteet] ovat muuttaneet, melko paljon suutelijaluteita [esiintyy] eläinten vuoksi...joskus [suutelijaluteet] vain tarttuvat eläimiin.”¹²¹

Haastateltava kertoi itsekin omistavansa kanoja ja kaneja, joiden arveli kartuttavan luteita. Vaikka hän kertoi osan eläimistään oleskelevan sisällä huoneissa ja sisäpihalla sekä myöhemmin kysyttäessä selitti olevansa ajoittain huolestunut suutelijaluteista, haastateltava vaikutti suhtautuvan rauhallisesti – ehkä hieman välinpitämättömästäkin – mahdolliseen Chagasin taudin vaaraan. Eläintenpitoon liittyvien riskien vuoksi on asukkaita osana koulutuskampanjoita opastettu siirtämään eläimet kauemmaksi taloista. Paitsi edellä mainitut eläinten kasvatukseen liittyvät kulttuuriset merkitykset ja käytännöt myös yleinen turvattomuus saa asukkaat kuitenkin edelleen pitämään eläimensä lähellä asuintiloja.¹²²

Koska eläintenpidon rajoittaminen edellä mainituista kulttuurisista ja elintarvikehuollollisista syistä ei liene mahdollista toteuttaa, usea haastateltava painotti eläinsuojien siivoamisen tärkeyttä. Kysyessäni 24-vuotiaalta naiselta pelkäävätkö jotkut *barrion* asukkaat

119 ”[...] [M]is abuelitos tenían un corral, digamos por allí cerca de la casa, nuestra cultura y costumbre así [...]”.

120 ”Creo, que por los animales también habrá los vinchucas [...]”.

121 ”A veinte años, a quince años, sí, no [hubo] de las enfermedades de las vinchucas...han migrado [las vinchucas], que [hay] bastantes vinchucas por los animales...a veces simple agarran los animalitos.”

122 Escuela Técnica de Saludin hyönteislaboratorion henkilökunta kertoi, että eläimiä saatetaan varkaiden pelossa ottaa yöksi sisälle taloihin, sillä Barrio Primero de Mayon kaltaisissa barrioissa yhteiskunta ei pysty takaamaan omaisuuden suojaa. Barrio onkin monella tapaa yhteiskunnan järjestyksen ja palvelujen ulkopuolella. Esimerkiksi käyttövesi ostetaan joko vedenmyyjiltä tai vesiosuuskunnan kautta. Omaa terveyskeskusta ei ole, vaan Barrio Primero de Mayo kuuluu Zona Bolívarin terveyskeskuksen väestövastuualueeseen. Terveyskeskuksen johtava lääkäri kertoo, että vaikka terveyskeskuksen väestövastuualue on virallisesti 9000 henkilöä, sen alueella asuu jo noin 45 000 henkilöä. Poliisia Barrio Primero de Mayossa ei ole. Joidenkin barrion talojen edustalle oli ripustettu ”hirtetty” räsynukke pelotteeksi ja varoitukseksi varkaille. Tällaiset Primero de Mayon kaltaiset alueet tunnetaan kaupungin vauraimmilla alueilla ehkä vain nimeltä, ja mahdollisesti tiedetään niiden sijaitsevan kaupungin reunoilla. Myös taksinkuljettajat joutuivat kysymään tietä usean kerran matkalla Primero de Mayo.

naapurin eläintenpidon seurauksena mahdollisesti leviäviä suutelijaluteita, haastateltava vastasi:

”[...] [A]sukkaat kasvattavat pikku lehmäänsä, koska [täällä] on vuohia...selvää on, että jos et siivoa [eläinsuojia], jos et jatkuvasti ole siivoamassa, luonnollisesti kyllä naapuri, jolla ei ehkä ole minkäänlaisia eläimiä, koiria¹²³ [tai] kissoja, joita siis kasvatetaan, luulen, että [eläintenpito] kyllä on huolestuttavaa tällaiselle henkilölle.”¹²⁴

Myös 43-vuotias naishaastateltava piti eläintenpitoa riskinä, mikäli siivouksesta ei huolehdi. 20–25-vuotias nainen selitti tallien siivouksen puutetta eläinten kasvattajien asenteella: ”Luulen, ettei heitä kiinnosta [tallien puhtaus] ... luulenpa, että siivoisivat tallinsa, jos heitä kiinnostaisi, eikö niin?”¹²⁵ 33-vuotias nainenkin toivoi eläinten omistajien olevan tarkkaavaisempia siivouksen suhteen ja tarvittaessa pyytävän apua:

”[...] [E]n halua, että suutelijaluteet siirtyvät paikasta toiseen...eniten minua häiritsee se, etteivät ne [asukkaat], joilla on eläimiä, huolehdi vähän paremmin [siivouksesta], että huolehtisivat myrkytyksestä,...että [eläimiä kasvattavat asukkaat] pyytäisivät apua [siivoukseen ja myrkytykseen].”¹²⁶

Näin eläinten pitäjät eivät haastateltavan mukaan kuitenkaan toimi: haastateltava lisäsi ”näyttävän siltä, että heitä [eläinten omistajia] kummastuttaisi, jos suutelijalude purisi heitä.”¹²⁷ Lastentarhassa työskentelevä haastateltava selittikin olevansa huolestunut eläimiä kasvattavien perheiden lapsista ja siitä, että lasten mukana päiväkotikiin saattaisi siirtyä luteita. Huolestuneisuus eläintenpidosta ei haastateltavan mukaan kuitenkaan ollut muodostunut *barriossa* yleiseksi keskustelunaiheeksi.¹²⁸

123 Barrio Primero de Mayossa näkyi valtavia määriä vapaana liikkuvia ja katujen reunoilla nukkuvia koiria. Koirat vaikuttivat säyseiltä, ja kuulin, etteivät ne ole katukoiria vaan asukkaiden lemmikkejä. Vaikka tässä tutkimuksessa koirien ja kissojen osuus Chagasin taudin levittäjinä ei noussut esiin, Yhdysvaltojen eteläosissa suoritetuissa tutkimuksissa koirista on löytynyt *T. cruzi* -parasiittia. Ks. esim. Bottazzi et al. 2014.

124 ”[...] [L]a gente cria su vaquita, porque hay chivos...obvio si no lo aseas, si no estás constante con limpieza, logicamente que sí al vecino que no tiene, tal vez, ningun tipo de animalitos, del perrito, del gato, que la gente cria, entonces, yo creo, que ya es preocupante para esta persona.”

125 ”Creo, que no les importa...creo, porque sí, ¿no?, limpiarían su corral, ¿no?”

126 ”[...] [Y]o no quiero que pasan vinchucas...lo que más me molesta es que los que tienen animalitos no, tengan un poco más cuidado de, que los hagan fumigar...que vayan a pedir más ayuda...”

127 ”[...] parece que les extrañaría que les pique la vinchuca.”

128 Merkillepantavaa on, että yllämainittu siivousavusta puhunut haastateltava vaikuttaa viittaavan Andien alueen asukkaiden perinteiseen vastavuoroiseen yhteisölliseen apuun, *ayniin*. *Aynisiña* on vastavuoroiseen työtehtävissä avustamiseen perustuva vaihtotalouden käytäntö Andien alueella. Esimerkiksi rakennus- ja maataloustöissä yhteisön jäsenet voivat auttaa jotakin henkilöä tai perhettä, jolle jää vastavuoroista ”työvelkaa” tai *aynia* toteutettavaksi tulevaisuudessa. Yhteisöllinen apu tuli tässä tutkimuksessa esille myös muualta tulleiden informoinnissa suutelijaluteista ja Chagasin taudin uhkasta. Asukkaiden heterogeenisistä taustoista ja eriävistä Chagasin taudin uhkaan liittyvistä merkityksistä johtuen kaikki asukkaat eivät kuitenkaan näytä mieltävän *barriota* paikaksi, jossa *aynia* sovellettaisiin, ainakaan suutelijaluteiden ehkäisyyn. Ks. esim. Bastien 1992, 130–131; Bravo Guerreira 1991, 239.

Verdú ja Ruiz (2003) löysivät guaraní-yhteisössä Chacolla tekemässään tutkimuksessa sukupuolittuneita siivous- ja hygieniakäytäntöjä: naiset huolehtivat kodin ja sisäpihan siivouksesta, kun taas pääasiassa miehet siivosivat tallit – tosin vain kerran vuodessa. Kysyinkin 32-vuotiaalta naiselta eläinsuojien siivousvastuusta, ja haastateltava vastasi: ”Vain [miehet] siivoavat ne ... he huolehtivat [niistä], [miehet] jättävät [eläinsuojat] sellaiseen [kuntoon] kuin ne ovat [...]”.¹²⁹ Onkin mahdollista, että suutelijaluteiden esiintyminen ja Chagasin taudin riski ovat ainakin joillekin miehille ”luonnollisempi” asiantila, jotain joka tässä elinympäristössä vain on osa elämää. Verdún ja Ruizin tutkimukseen osallistuneen näkemys Chagasin taudista elämän osana (*”El Chagas es una realidad que nos ha tocado vivir”*) ainakin viittaisi tällaiseen. Terveyskäsitteismallin mukaisesti nämä henkilöt eivät ehkä koe Chagasin tautiin sairastumisen riskiä tai sairauden vakavuutta niin suureksi, että henkilöt muuttaisivat totuttua ”eläinsuojien vähäisen siivoamisen” - ja ”suutelijaluteiden kanssa elämisen” -elämäntapaansa. Edelleen he ovat saattaneet tehdä arvion siivoustoimenpiteiden ja mahdollisten myrkytysten hyödyistä ja haitoista, kuten kuluista ja ajan menetyksestä, ja pitää haittoja hyötyjä suurempina. Helmanin (1984, 44) mukaan terveyden ylläpitoon tähtäävät toimet ja sairauksien hoito tapahtuu kaikissa yhteiskunnissa suurimmaksi osaksi kodeissa (*lay sector of health care*). Tällainen toiminta on pääsääntöisesti naisten vastuulla, mikä tulee tässäkin tutkimuksessa esille juuri naisten Chagasin tautiin liittyvänä huolena ja siitä seuraavana toimintana.

Haastatellessani 20–25-vuotiasta Potosísta kotoisin olevaa naista haastateltava näytti tyhjässä muovipullossa kahta löytämänsä suutelijaludetta ja tiedusteli huolestuneena, olivatko hyönteiset suutelijaluteita sekä miten tilanteessa tulisi toimia.¹³⁰ Haastateltava oli pari kuukautta aiemmin löytänyt verta imeneen suutelijaluteen lapsensa huoneesta, muttei tiennyt, oliko lude purrut lasta. Perhe epäili suutelijaluteiden siirtyvän naapurista, jossa pidetään eläimiä ja jossa kosteaa polttopuuta säilytetään patiolla.¹³¹ Puhuessaan naapuriinsa

129 ”Solamente ellos hacen esto...a ellos nomás les preocupa, dejan como sean, entonces [...]”

130 Näytin pulloon pyydystettyjen elävien suutelijaluteiden kuvia Escuela Técnica de Saludin hyönteislaboratoriossa, jossa ne varmistuivat suutelijaluteiksi. Kyseessä näyttivät olevan aikuinen sekä nuorempi vielä kehittyvä yksilö. Hyönteisteknikkojen mukaan nuori yksilö ei ollut voinut tulla kaukaa, joten löytöpaikan läheisyydessä täytyi olla luteiden proliferaatiota. Teknikoiden mukaan oli mahdollista, että suutelijaluteet olisivat siirtyneet taloja yhdistävän seinän katonrajan aukosta, kuten luteen löytänyt haastateltava arveli.

131 Yritin haastatella tätä naapuriperhettä, mutta haastattelu keskeytyi melko pian, koska perheen kotona olleet äiti ja tytär eivät vaikuttaneet kiinnostuneilta keskustelusta. Koska äiti ei puhunut juurikaan espanjaa, haastattelin tytärtä tovin talon pienellä patiolla, joka vaikutti sekaiselta ja jossa äidin laittaessa ruokaa käyskenteli kaksi tai kolme hieman uhkaavan oloista koiraa, kanoja ja kissa erilaisten tavaroiden seassa. Talon tytär arvioi viimeisimmän myrkytyksen jälkeen löytäneensä viitisenkymmentä kuollutta suutelijaludetta kanojen yösijasta ja kertoi myrkyttäjien tulevan vielä toisen kerran taloon myrkyttämään.

kohdistuvista epäilyksistään haastateltava alensi ääntään, aivan kuin ei olisi halunnut kenenkään kuulevan epäilyksistään. Vaikka asiasta selvästi oltiin huolissaan, vaikutelmakseni jäi, ettei naapurin kanssa aiheesta ollut keskusteltu. Eläintenpito ja siihen liittyvä Chagasin taudin riski vaikuttavatkin aiheuttavan osalle asukkaista ja perheistä huolta sekä luovan – tai ainakin nostavan esille – alueen heterogeenisen väestön välisiä hienoisia yhteisöllisiä jännitteitä.

8.4 Myrkytykset, valistus ja ilmainen Chagasin taudin hoito asukkaiden toiveina

Kysyttäessä asukkaiden muita toiveita suutelijaluteiden ehkäisemiseksi kaikkein useimmin tämänkin kysymyksen kohdalla esille nousivat suutelijaluteiden myrkytykset. Vastauksissa kysymykseen ”Mitä muuta tai lisää haluaisit tehtävän suutelijaluteiden ehkäisemiseksi yhteisössäsä?” toivottiin myrkytysten lisäksi valistusta ja koulutusta Chagasin taudin ehkäisyyn liittyen. Kirjallisen kyselyn täyttäneet vaikuttavat vastaavan tämän kysymyksen kohdalla myös Chagasin taudin ehkäisyn ja hoidon osalta, koska ilmaista taudin testausta ja hoitoa toivoi 12 kyselyyn osallistunutta. Edelleen toivottiin siivousta, asuinympäristöjen remontoitua tai remointiavustuksia sekä eläintenpidon rajoittamista. Viittä henkilöä lukuun ottamatta kaikki kirjalliseen kyselyyn osallistuneet vastasivat tähän vapaamuotoisesti vastattavaan kysymykseen. Kyselyyn osallistuneiden teemoittain lajiteltujen vastausten prosenttiosuudet on esitetty alla (taulukko 11).

Talulukko 11. Kirjallisen kyselyn teemoittain lajitellut vastaukset kysymykseen suutelijaluteiden ehkäisyä koskevista toiveista.

”Mitä muuta tai lisää haluaisit tehtävän suutelijaluteiden ehkäisemiseksi yhteisössäsä?”	Teemoittain lajiteltujen vastausten prosenttiosuudet
Suutelijaluteiden myrkytykset	31,70%
Valistus ja koulutus	20,73%
Ilmainen Chagasin taudin testaus ja/tai hoito	14,63%
Siivous	9,75%
Asuinympäristön remointi	8,53%
Eläintenpidon rajoittaminen tai kieltäminen	8,53%
Remointiavustukset	6,09%

Äitikerhoissa kirjallisen kyselyn täyttäneet toivoivat esimerkiksi ”myrkytettävän toistamiseen”, ”useammin” tai ”myrkytettävän enemmän, koska melkein koskaan eivät niin tee.”¹³² Joissakin vastauksissa oli useita toiveita taudin ehkäisemiseksi, esimerkiksi ”siisteydestä ja myrkytyksistä huolehtiminen sekä lääkärin suorittama taudin testaus”, ”suutelijaluteiden myrkytys joka vuosi ja ilmainen lääkärin tutkimus” sekä ”rappaisivat talojensa seinät, siivoaisivat sisäpihansa, eivät pitäisi lintuja.”¹³³ Evankelisen *PDA Nueva Esperanza* -kansalaisjärjestön äitikerhossa kuusi vastaajaa toivoi apua (”*ayuda*”) tai tukea (”*apoyo*”) perheille tai siivoukseen ja yleiseen valistukseen mahdollisesti siksi, että kyseinen kansalaisjärjestö on aiemmin ollut mukana avustusprojekteissa. Mitään täysin uutta toivetta ei vastauksissa ilmaista Chagasin taudin testausta ja hoitoa lukuunottamatta noussut esille, mutta osa vastaajista ikään kuin toivoi naapurien ja paikallisen yhteisön terästäytymistä ja toimintaa Chagasin tautia vastaan, kun taas osa suuntasi toiveensa valtion, yhteiskunnan ja erilaisten avustusjärjestöjen suuntaan. Jotkut asukkaat siis pitivät asukkaita ja yhteisöä itse vastuullisina terveydestään, toiset taas suhtautuivat terveyteen ihmisoikeutena¹³⁴, joka heille yhteiskunnan jäsenenä kuuluisi taata.

Vaikka tähän tutkimukseen osallistuneet *Barrio Primero de Mayon* asukkaat vaikuttivatkin olevan hyvin tietoisia Chagasin taudista ja suutelijaluteista, joka viides kirjallisen kyselyn täyttänyt ja kuusi haastateltavaa toivoi kuitenkin edelleen tietoa, valistusta ja koulutusta tästä aiheesta. 50-vuotias mieshaastateltava selitti asukkaiden tuntevan Chagasin taudin, mutta viittasi taudin piilevän olemuksen aiheuttamaan harhaan:

”Ihmiset tuntevat [Chagasin taudin] hyvin. [Tauti] vain etenee huomaamatta, se ei ole kovin tärkeä teema, ihmiset eivät ajattele, että tauti voisi tulla omalle kohdalle. Ja koska Chagasin tauti on erilainen, tuhoaa monia ihmisiä ja sitten, jos joku täällä kuolee, sitä [kuolemaa] ei tutkita, eivät tiedä mihin sairauteen hän kuoli, eivät tiedä [kuoleman] syytä. Jos olisivat tienneet, että tällä

132 ”Fumigar otra vez”, ”Que vengam más a medudo a fumigar”, ”Quisiera q’ fumigen más tiempo, porq’casi nunca lo hacen”.

133 ”Manteniendo todo limpio, fumigado, control medico”, ”fumigar cada año y consulta gratuita” sekä ”que revoquen sus casas, que hagan los patios, que no tengan aves.”

134 Maailman terveysjärjestön vuonna 1978 Alma Atassa pitämän ”Terveyttä kaikille vuoteen 2000 mennessä” -kokouksen mukaan Alma Atan julistukseksi (*Declaration of Alma Ata*) nimetty dokumentti painottaa valtioiden vastuuta väestöjensä terveyden edellytyksistä huolehtimisessa. Parhaiten tämän katsottiin tapahtuvan väestön kanssa yhteistyössä ja lähellä ihmisiä kaikille tarjottavan perusterveydenhuollon avulla. Terveiden katsotaan Alma Atan julistuksessa olevan perustavanlaatuinen ihmisoikeus. Esimerkiksi Suomen vuoden 1972 kansanterveyslain henki on pitkälti yhteneväinen Alma Atan julistuksen kanssa. Ks. esim. Skolnik 2012, 351.

henkilöllä oli ollut Chagasin tauti, [joka nyt] on kuollut,...sitten ihmiset voisivat saada vähän tietoa [Chagasin taudin vakavuudesta].”¹³⁵

Saman suuntaisesti mietti 20–30-vuotias, Potosísta Cochabambaan muuttanut nainen:

”Tarvitaan lisää valistusta...on ihmisiä, jotka sanovat: ei, ei [Chagasin tautiin] sairastu, he eivät mene testeihin ja vasta sitten kun ovat jo oireilevasti sairastuneet, menevät terveyskeskukseen tai sairaalaan.”¹³⁶

Tällaiseen ajatteluun törmää haastateltavan mukaan etenkin ei-endeemisiltä alueilta Cochabambaan tulleiden joukossa; cochabambalaiset osaavat hänen mukaansa suojautua Chagasin taudilta paremmin. Orurosta Cochabambaan 9 vuotta sitten muuttanut 29-vuotias naishaastateltavakin viittasi samaiseen muualta muuttaneiden ryhmään:

”Täällä täytyisi jatkaa valistamista...on vielä ihmisiä, jotka eivät tiedä suojautua [Chagasin taudilta],...koska ovat hiljattain muuttaneet sieltä, missä [Chagasin tautia] ei tunneta, [...] eivät tiedä, sanovat, että se [suutelijalude] on vain eläin.”¹³⁷

Kuten aiemmin todettua, kansallisen Chagasin taudin vastaisen ohjelman puitteissa annettiin aiemmin aiheeseen liittyvää valistusta esimerkiksi *reuniones comunitarias* -yhteisökokouksissa. 33-vuotias naishaastateltava muistelee näin tapahtuneen neljä viisi vuotta sitten, mutta aivan kuten suutelijaluteiden säännölliset myrkytyksetkin ovat loppuneet, myöskään yhteisökokouksissa valistusta ei haastateltavan mukaan enää viime vuosina ole ollut. Alkuperäisessä, pääosin ulkomaisen rahoituksen turvin toteutetussa, Chagasin taudin vastaisessa ohjelmassa väestöä valistettiin monin eri tavoin: yhteisökokousten lisäksi ammattiliitoissa, äitikerhoissa ja ”kaikkien yhteisön jäsenten voimalla” (henkilökohtainen tiedonanto R. Rodriguez Vidal, Escuela Técnica de Salud, kevät 2015). Kouluissa lasten valistaminen sen sijaan jatkuu edelleen. 29-vuotias nainen selittää kouluissa ”nostettavan [Chagasin taudin] aihetta [lasten] tietoisuuteen.”¹³⁸ Lasten tässä tutkimuksessa antamista vastauksista voikin päätellä, että valistuksessa on onnistuttu. Muutama haastateltava mainitsi myös terveyskeskuksen *Barrio Primero de Mayossa*

135 ”La gente sabe muy bien, conoce bien. Sólo que pasa desapercibido, no es tema de mucha importancia, así como lo puede atacar a uno, así no lo toman. Y como la enfermedad de Chagas es divergente, arrasa mucha gente y, entonces, si una persona se muere aquí, no lo investigan, no saben de qué enfermedad ha muerto, no saben la causa. Si hubieran sabido esta persona había sido con Mal de Chagas, es muerto...entonces, la gente podría un poco informarse.”

136 ”Se necesita más capacitación...hay gente que dice: no, no pasa nada, y no van a los controles y ya cuando ya está afectado, recién acuden al centro de salud o al hospital.”

137 ”Deberían seguir formando aquí... hay personas que no saben prevenir...porque gente recién inmigrado de donde no se conoce [...] no saben, solamente dicen que es un animal [la vinchuca].”

138 ”[E]n el colegio ellos están concientizando también...”

vuosittain järjestämän terveysaiheisen teemapäivän (*Feria de Salud*), jossa myös Chagasin tauti, muiden terveyteen liittyvien aiheiden ohella, on esillä.¹³⁹ Edelleen terveyskeskuksessa asioiville asukkaille annetaan valistusta, ja 29-vuotias nainen kertoo Chagasin taudin aihepiirin olleen esillä myös televisiossa.

Suutelijaluteisiin ja Chagasin tautiin liittyvää informaatiota vaikuttaakin olevan saatavilla, mikäli aiheesta on kiinnostunut. La Pazista kotoisin oleva ja Cochabambassa kuusi vuotta asunut 24-vuotias nainen vaikutti haastattelutilanteessa tuntevan Chagasin taudin aihepiirin hyvin, vaikkei sitä ennen tälle alueelle muuttamistaan tuntenutkaan. 29-vuotias naishaastateltava puolestaan arveli, että asukkaat eivät aina näytä haluavan valistusta:

”Vaikka asukkaille olisi tarjolla [Chagasin tautiin liittyvää] valistusta, ei heitä kiinnosta...kuunnella; [...] sitä valistustahan henkilö juuri kuulee joka päivä, hän ei halua valistusta, eikö totta?”¹⁴⁰

Haastateltavan mielestä näin on siksi, että jotkut asukkaat ajattelevat, etteivät itse voi sairastua: ”[...] [I]hmiset näkevät nämä ongelmat niin kuin ne eivät koskaan koskettaisi heitä itseään.”¹⁴¹ Tämän haastateltavan mielestä osa asukkaista ei siis ole kiinnostunut valistuksesta ja koulutuksesta. Terveyteen liittyvät tiedot, uskomukset, arvot ja suhtautuminen vaikuttavat ratkaisevasti yksilöiden terveyskäyttäytymiseen Furnham (1988, 110–111). Joidenkin henkilöiden riskiarvioissa Chagasin tauti ei siten vaikuta olevan suuri uhka, mahdollisesti siksi, että vain noin kolmannes infektion saaneista sairastuu oireilevasti eikä tauti ole akuutti terveysuhka. Muualta muuttaneilla harvemmin lienee tautiin sairastuneita lähipiirissään, joten tällainenkaan ärsyke ei liene vaikuttanut heidän suhtautumiseensa. Escuela Técnica hyönteislaboratoriossa kerrottiin tapauksesta, jossa huolestunut äiti oli tuonut suutelijaluteen laboratorioon testattavaksi nähtyään sen purevan lastaan. Kyseinen äiti oli Espanjassa työskennellessään saanut tietää olevansa itse *T. cruzi*-loisen kantaja ja oli siksi herkistynyt Chagasin taudin temalle. Marja Tiilikainen (2003, 230–235) on kuvannut Suomessa asuvien somaliperheiden sairaus- ja hoitokäsitysten monikulttuurista muotoutumista ja perheiden globaaleja hoitoverkkoja. Diasporat, transnationalisuus ja globalisaation mukanaan tuoma ihmisten lisääntynyt liikkuminen ovat

139 Zona Bolívarin terveyskeskuksen johtava lääkäri kertoo tapahtumassa tehtävän Chagasin taudin tunnistamiseen liittyvää veren testausta ja annettavan valistusta. Lapsille on erilaisia terveysaiheisia pelejä ja leikkejä.

140 ”Pero también si hay capacitación a la gente no les interesa...escuchar [...] es precisa a lo que hace todos los días, el no quiere capacitación, ¿no?”

141 ”[...] la gente ve esos problemas como si nunca llegara a ellos.”

paitsi siirtäneet Chagasin taudin siitä aiemmin vapaille alueille,¹⁴² lienevät myös lisänneen Bolivian endeemisten alueiden väestön tietoisuutta taudista. Samalla Chagasin tautiin on koostunut uusia informaatioisältöjä ja merkityskerroksia.

Kirjallisessa kyselyssä merkillepantavaa oli lasten iltapäiväkerhoon osallistuneiden esille tuoma toivomus ilmaisesta Chagasin taudin testauksesta ja hoidosta (15,6 % vastaajista), kun taas kukaan haastatelluista ei maininnut tästä seikasta mitään. Olisiko koulussa tai lasten kotona keskusteltu tästä aiheesta? Vaikka Chagasin taudin etiologinen hoito on terveyskeskuksissa potilaille ilmaista 59 ikävuoteen asti, veren serologinen testaus, joka täytyy tehdä ainakin kahdella eri immunologisella testillä,¹⁴³ maksaa 46 Bs. Mikäli potilaalta löytyy *T. cruzin* vasta-aineita, on edelleen tarpeellista tutkia sydämen toiminta EKG:llä, mistä aiheutuvat 70 Bs. lisäkulut. (henkilökohtainen tiedonanto H. Albarracin Veizaga, Escuela Técnica de Salud, elokuu 2015.) EKG-tutkimusta ei voida – ainakaan vielä – tehdä *barrion* väestövastuuterveyskeskuksessa Zona Bolívarissa. Tällaista tutkimusta varten on todennäköisesti matkustettava johonkin kaupungin sairaaloista, mikä matkustus- ja odotusaikoinen tarkoittaa paitsi toimenpidemaksua myös aikaa, jolloin ei voi olla töissä ansaitsemassa. Osalle asukkaista tällaiset lisäkulut ja ajanpuute saattavat muodostua kynnykseksi Chagasin taudin testaukselle.

8.5 Suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisyn kehykset

Vaikka Chagasin taudin testaus ja hoito miellettiin tutkimukseen osallistuneiden keskuudessa osaksi taudin ehkäisyä, kaikkein tärkeimmäksi suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisytöimenpiteeksi *lääketieteellisessä kehyksessä* nousivat siivous, jätteistä huolehtiminen sekä viranomaisten suorittamat ja asukkaiden itsensä tekemät hyönteis- myrkytykset. Etenkin viranomaisten suorittamat säännölliset ludemyrkytykset näyttäytyivät tutkimukseen osallistuneille tärkeinä asukkaiden terveyttä edistävinä toimenpiteinä, koska

142 Euroopassa asuvista latinalaisamerikkalaisista 4%:lla oletetaan olevan Chagas-infektio, ja Euroopassa asuvista bolivialaisista runsaan 18% arvellaan olevan infektoituneita. Chagasin tautia esiintyy myös Yhdysvalloissa etenkin Latinalaisesta Amerikasta muuttaneiden siirtolaisten keskuudessa. Toisaalta esimerkiksi Texasin osavaltiossa esiintyy ainakin kolmea eri ludelajia, joista on tavattu *T. cruzin* dna:ta. Loista on löydetty alueen koirista ja muista kotieläimistä, ja varovaisen arvion mukaan yli 300 000 ihmisen arvellaan Yhdysvalloissa olevan infektoituneita. Ks. esim. Requena-Méndez et al. 2015; Bottazzi et al. 2014.

143 Koska myös muiden virus- ja parasiitti-infektioiden vasta-aineet voivat antaa väärän positiivisen Chagasin taudin testituloksen, suositellaan testausta vähintään kahdella eri testillä. Boliviassa ovat käytössä ELISA (entsyymivälitteinen immunosorbenttimääritys)- ja HAI (epäsuora hemagglutinaatio)-testit.

ne vähensivät erilaisten hyönteisten ja ihmisten välisiä kontakteja. Kaikkien asukkaiden ei koettu olevan tietoisia suutelijaluteiden ja Chagasin taudin vaarasta, minkä vuoksi valistusta ja koulutusta toivottiin taudin ehkäisyn vuoksi etenkin muualta Cochabambaan muuttaneille. Eläintenpidon välttämistä tai kontrollointia pidettiin edelleen tärkeänä Chagasin taudin ehkäisyn elementtinä lääketieteellisessä kehyksessä, mutta myös eläinsuojien puhtaanapito korostui taudin ehkäisyssä. Sen sijaan asuinympäristöjen kunnostaminen ja remontointi suutelijaluteille epäedulliseksi ei tullut *barriossa* esiin yhtä tärkeänä Chagasin taudin ehkäisytöimenä kuin siivous, myrkytykset, valistus ja eläintenpidon kontrollointi.

Käytännöllinen tai toiminnallinen kehys vaikutti olevan Chagasin taudin ehkäisyn tärkein kehys. Suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisy ilmeni selkeästi paitsi arjen jokapäiväisinä kotitalouskohtaisina ehkäisytöiminä, kuten siivoamisena, jätteistä huolehtimisena, luteiden tarkkailuna ja hyönteismyrkkyjen käyttönä, myös toivomuksina toistuvista viranomaismyrkytyksistä, laajemmasta informaatio- ja valistustoiminnasta sekä osalle asukkaista vaatimuksena maksuttomasta Chagasin taudin testauksesta ja hoidosta. Toimintana näyttäytyi edelleen Chagasin tautiin ja sen ehkäisyyn liittyvän informaation hankkiminen ja omaksuminen, taudin testaukseen meneminen sekä naapureihin ja muihin *barrion* asukkaisiin vaikuttaminen eläinten kasvatukseen ja tallien siivoukseen liittyvissä kysymyksissä. Chagasin taudista huolestuneet asukkaat osoittivat toimijuuttaan myös esittämällä toivomuksiaan terveyskeskuksen henkilökunnalle niihin ehkäisytöimenpiteisiin, esimerkiksi viranomaisten suorittamiin myrkytyksiin ja valistustoimintaan, liittyen, joihin heillä itsellään ei ollut mahdollisuutta vaikuttaa. Chagasin taudin ehkäisy näyttäytyi *barriossa* mitä suurimmassa määrin asukkaiden toimintana ja toimijuutena, toisin sanoen heidän pyrkimyksenään käyttää valtaansa uhaksi koetun asiointilan muuttamiseksi.

Suutelijaluteiden välityksellä eläimistä ihmisiin ja ihmisten välillä tarttuva Chagasin tauti näyttäytyi *yhteisöllisessä kehyksessä* koko yhteisöä koskettavana uhkana. Suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisemiseen katsottiin tarvittavan koko yhteisön toimintaa. Kaikkien asukkaiden ei koettu olevan tietoisia suutelijaluteiden ja Chagasin taudin vaarasta, minkä vuoksi valistusta ja koulutusta toivottiin etenkin muualta Cochabambaan muuttaneille. Jotkut asukkaat pyrkivät itsekin informoimaan esimerkiksi naapureitaan. Eritoten eläinten kasvatus ja eläinsuojien siivouksen laiminlyönti näyttivät aiheuttavan jonkinasteista huolestuneisuutta varsinkin niissä asukkaissa, jotka itse eivät kasvattaneet eläimiä ja

kokivat huolehtivansa hygieniasta taloudessaan. Tutkimuksessa tuli esille näkemyksiä eläinten kasvatuksen tärkeydestä sekä kulttuurisesti että elintarvikehuollollisesti, ja eläinten kasvatuksen kieltoa parempana ratkaisuna esille nousi eläinsuojien siivouksesta huolehtiminen – jopa yhteisön jäsenten avustamana. Eläinten kasvatusta sekä siivouksen ja myrkytysten laiminlyönti vaikutti kuitenkin luovan tai ainakin nostavan esille yhteisöllisiä jännitteitä. Edelleen yhteisölliset jännitteet vaikuttivat nousevan esille käsityksissä suutelijaluteiden myrkytyksestä tiedottamisen ontumisesta sekä myrkytyksen jälkeisen seurannan puuttumisen yhteydessä. Esille nousseen käsityksen mukaan *barrión* paikallisjohdon toiminta Chagasin taudin ehkäisyssä oli ollut kelvotonta, minkä seurauksena koko yhteisön katsottiin häviävän.

Yhteiskunnallisessa kehityksessä suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisy näytti liittyvän valistuksen, viranomaismyrkytysten ja remontointiavun riittämättömyyteen. Edelleen Chagasin taudin testausta ja hoitoa vaadittiin täysin maksuttomiksi. Yhteiskunnan järjestyksen ja omaisuuden suojan puutteet *barriossa* saivat asukkaat – kulttuuristen tapojen ja tottumusten lisäksi – pitämään eläimet ihmisten läheisyydessä, mikä lisää suutelijaluteiden esiintymisen vaaraa. Chagasin tauti miellettiin köyhyyteen ja epätasa-arvoisiin yhteiskunnallisiin olosuhteisiin kytköksissä olevaksi sairaudeksi. Köyhyyden yhteiskunnallisista kytköksistä johtuen osa asukkaista lienee mieltänyt yhteiskunnan vastuulliseksi sairauden ehkäisystä ja hoidosta. Asukkaat toivoivat, ettei heitä jätettäisi yksin Chagasin taudin uhan kanssa.

Arki- tai tunnekehityksessä huolta aiheuttivat liian harvoin tapahtuviksi mielletyt suutelijaluteiden myrkytykset. Hyönteismyrkyn haitallisista vaikutuksista esiintyi samoin huolestuneisuutta, mutta kerran tai kaksi vuodessa tehtäviä viranomaismyrkytyksiä pidettiin sittenkin ensisijaisena suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ehkäisykeinona. Koska viranomaisten suorittamia myrkytyksiä ei viimeisten neljän viiden vuoden aikana ollut tehty, asukkaat kokivat vähittäismyynnissä tarjolla olevien hyönteismyrkkien käytön – siivouksen lisäksi – ainoaksi heille jäljelle jääväksi vaihtoehdoksi suutelijaluteiden torjuntaan. Huoli eläintenpidosta sekä muualta tulleiden tietämättömyydestä suutelijaluteisiin liittyvistä riskeistä ilmeni tutkimuksen aikana. Huoleen näytti liittyvän ärtymyksen tunteita joitakin omaa taloudellista etuaan ajaviksi koettuja, mutta yhteisön riskiin välinpitämättömästi suhtautuvia eläinten kasvattajia kohtaan. Arkikokemuksiin kuului myös pettymys liian vähäisenä pidettyyn ennaltaehkäisevään työhön sekä alentuvaksi koettu

suhtautuminen asukkaiden luteisiin liittyviin – kuitenkin ennaltaehkäisevän yhteistyön nimissä toivottujen – yhteydenottoihin terveyskeskuksessa.

Viranomaisten ja kotitalouksien suorittamat myrkytykset nousivat esille kaikissa tutkimuksen kehyksissä. Yhteisöllisessä ja käytännöllisessä kehyksessä tiedollisten ja taloudellisten resurssien puute kuitenkin rajasi asukkaiden toimintaa. Myös lääketieteellisessä kehyksessä suutelijaluteiden myrkytykset olivat pääasiallinen ehkäisytoimi taudin testauksen ja hoidon jäädessä taka-alalle. Tiivistetysti voi todeta Chagasin taudin ehkäisyn olevan asukkaille esisijaisesti siivousta ja suutelijaluteiden myrkytystä.

9. Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on ollut vastata seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Mitä Cochabamban laitakaupungin asukkaat ajattelevat *Chagasin taudista*? Kuinka suurena ongelmana asukkaat pitävät ikiaikaista Chagasin tautia verrattuna muihin alueella esiintyviin sairauksiin? Pitävätkö he tautia riskinä perheessään tai yhteisössään, ja mikäli niin on, miksi?
2. Mitä tutkimukseen osallistuneet ajattelevat tautia levittävistä *suutelijaluteista*? Tietävätkö he luteiden levittävän Chagasin tautia? Pitävätkö he suutelijaluteita vaarallisina vai ehkä jopa normaalina osana jokapäiväistä elämää, ja miksi?
3. Mitä asukkaat ajattelevat Chagasin *taudin ehkäisystä* ja suutelijaluteiden *myrkyksistä*? Pitävätkö he tehtyjä taudin ehkäisytoimenpiteitä riittävinä? Mitä he toivoisivat tehtävän Chagasin taudin ehkäisemiseksi, ja miksi? Minkälaisena asukkaiden *toimijuus ja valta* näyttäytyvät Chagasin taudin ja sen ehkäisyn kautta tarkasteltuina?
4. Miten tutkimukseen osallistuneet *tuottavat* suutelijaluteiden, Chagasin taudin ja taudin ehkäisyn *todellisuutta ja merkitystä*? Minkälaisena tutkimuksen teema heille *näyttäytyy*?

Tutkimuksen teoreettinen lähtökohta perustuu Erving Goffmanin kehysanalyysiin. Kuten aiemmin todettua, ne toiminnot, joihin osallistumme, määrittävät suurelta osalta sitä, millaisena todellisuus meille näyttäytyy. Tässä tutkimuksessa erittelin Chagasin taudin ja suutelijaluteiden todellisuuksia Cochabamban laitakaupungin asukkaiden näkökulmasta. Edelleen jäsensin toimijuuden ja vallan teoreettisen kehyksen avulla asukkaiden toimijuutta tai muutosvoimaa suhteessa ympäröivän yhteiskunnan valtaan.

Mielestäni yllä mainitut metodit jäsensivät ja selkeyttivät tutkimusaineistoa. Vaikka aineistosta olisi ilman kehysanalyysiäkin voinut nostaa esille erilaisia aihepiirejä, metodin käyttö helpotti eri kehysten löytämistä ja selkeytti niiden eroja. Myös kehysten väliset yhteydet ja hierarkiat olivat analyysin avulla helpommin havaittavissa. Oletan kuitenkin, että parhaimmillaan kehysanalyysi on konkreettisten vuorovaikutustilanteiden tutkimuksessa, koska niissä yksilöiden ja ympäröivän sosiaalisen maailman suhteet ovat tutkimushetkenä

havainnollisemmin esillä. Toimijuuden ja vallan käsiteparin koin hedelmälliseksi työkaluksi Chagasin taudin ehkäisyn tarkasteluun. Etenkin biovallan käsitteen avulla terveyspolitiikan ja kansanterveystyön toimintaa on mahdollista tutkia analyttisesti ja kriittisesti, jolloin toiminnan peitetyt ja ristiriitaiset näkökulmat saadaan tarkasteltaviksi.

9.1 Kehysten hierarkiat

Andien alueen perinteiselle etnolääketieteelle Chagasin taudin olemus ja etiologia ovat olleet tuntemattomia, mutta viranomaisten ja kansainvälisten järjestöjen Chagasin tautiin liittyvä valistus on tehnyt asukkaat tietoisiksi taudin luonteesta ja esiintymisestä. Tähänkin tutkimukseen osallistuneet *barrion* asukkaat lähes poikkeuksetta tunsivat Chagasin taudin ainakin nimeltä ja tiesivät suutelijaluteiden levittävät tautia. Chagasin tautia pidettiin vaatimattoman tulotason *barriossa* melko yleisenä sairautena ja sen vammauttavan ja mahdollisesti tappavan taudinkulun vuoksi muihin vaarallisiin tauteihin, kuten tuberkuloosiin ja syöpiin, verrattavissa olevana vakavana sairautena. Chagasin taudin taudinkulun aikaperspektiivi vaikutti kuitenkin olevan yllättävän monelle tutkimukseen osallistuneelle epäselvä, eikä parasiitin muut tarttumistiet, kuten raskaudeaikainen sikiön infektoitumismahdollisuus, olleet selviä kuin osalle tutkimukseen osallistuneista. Se tosiasiassa, että joka viides kirjallisen kyselyn vastaaja ja puolet haastatelluista liittivät Chagasin taudin hyttysten levittämien tautien joukkoon, on tärkeä tieto, joka saattaa puolestaan selittää sitä seikkaa, että *Barrio Primero de Mayon* asukkaat kokivat vähittäismyynnissä olevien hyönteismyrkkujen käytön tärkeäksi. Chagasin tauti aiheutti huolestuneisuutta *barrion* asukkaissa, koska olemassaolevasta lääkeshoidosta huolimatta monet epäilivät taudista paranemisen mahdollisuutta. Tutkimuksen tuloksista voikin tehdä sen johtopäätöksen, että asukkaiden vaatimukset valistuksen lisäämisestä ovat perusteltuja.

Chagasin tauti lääketieteellisessä ja yhteiskunnallisessa kehyksessä vaikutti olevan tausta tai perusta muille voimakkaammin esille tulleille kehyksille. Etenkin arki- tai tunnekehys sekä toiminnallinen kehys korostuivat tutkimukseen osallistuneiden vastauksia analysoidessani. Eläinten kasvatuksesta nousi lisäksi oma, kaikki kehykset läpäisevä, erillinen kontekstinsa. Juuri näiden kehysten korostuminen viittaakin ”todellisuuden” arjessa tapahtuvaan paikalliseen tuottamiseen. Arki- tai tunnekehyksessä suutelijaluteet ja Chagasin tauti näyttivät liittyvän niin kiinteästi yhteen, että ne muodostivat yhden kokonaisuuden.

Barriossa vaikutti vallitsevan yksimielisyys siitä, ettei suutelijaluteiden enää nykyisin kuulu esiintyä kotiympäristöissä. Toisin kuin joissakin aiemmissa selvityksissä, tässä tutkimuksessa suutelijaluteisiin liitettiin ainoastaan negatiivisia kulttuurisia merkityksiä, kuten sairauden kantajuutta ja huonon onnen sanansaattajuutta. Huono onni liitettiin tällöin sairastumisen ennalta-arvaamattomuuteen: ei tiedetä kuka luteen puremaks joutunut mahdollisesti sairastuu ja koska. Suutelijaluteiden ja Chagasin taudin ympärille näyttääkin kerrostuneen useita merkityskerroksia, uudempia ja vanhempia, ja biolääketieteeseen perustuvan valistuksen informaatio näytti kerrostuneen aiemman tautitietoisuuden päälle. Tällainen tietoisuuden kerrostuneisuus on tärkeä ymmärtää valistusta suunniteltaessa.

Tämän tutkimuksen valossa valistus näyttää lisänneen asukkaiden huolta taudin uhasta. Kuten aiemmissa tutkimuksissa on havaittu taudin ”normaaliuteen” yhdistyneen myös pelon ja epäluottamuksen tunteita, myös tämän tutkimuksen perusteella valistus näyttää lisänneen asukkaiden huolta ja epävarmuuden tunnetta, varsinkin vähentyneeksi koetun Chagasin taudin prevention vuoksi. Suutelijaluteiden esiintyminen koettiin epämieluisaksi asiantilaksi, josta aiheutui mielipahaa. Mielipaha vaikutti edelleen olevan yhteydessä pettymyksen tunteeseen, joka aiheutui siitä, ettei ehkäistävässä olevan taudin ehkäisystä koettu huolehditun.

Eläinten kasvatuksen yhteydet suutelijaluteiden esiintymiseen nousi tässä tutkimuksessa tärkeäksi Chagasin tautiin liittyväksi aihepiiriksi. Vasta kentällä olessani havaitsin, kuninka monitahoinen kysymys eläintenpito *barriossa* Chagasin taudin kannalta on. Eläinten kasvatus liittyi kaikkiin tutkimuksen kehyksiin jollakin tavoin, ja eläintenpito vaikutti nostavan esiin asukkaiden heterogeeniset tautiin liittyvät merkitykset. Lääketieteellisessä kehyksessä eläintenpidon välttämisen vaatimus liittyi taudin ehkäisyyn, ja arki- tai tunnekehyksessä eläinten kasvatus näyttäytyi huolena ja uhkana niiden tietämättömyksi tai välinpitämättömyksi koettujen kasvattajien vuoksi, joiden ei koettu huolehtivan eläinsuojiensa hygieniasta. Yhteiskunnallisessa kehyksessä eläintenpito liittyi yhteiskunnan kyvyttömyyteen taata asukkaiden omaisuuden suojaa, minkä seurauksena eläimiä ei uskallettu pitää kaukana ihmisten asuintiloista. Myös eläinten kasvatuksen valvonnan puute näyttäytyy yhteiskunnallisessa kontekstissa. Yhteisöllisessä kehyksessä eläinten kasvatus nosti esille heterogeenisen väestön välisiä jännitteitä: osalle asukkaista eläintenpito aiheutti huolta ja ärtymystä, jopa siinä määrin, että he pyrkivät itse informoimaan eläinten pitäjiä Chagasin taudin riskistä ja eläinsuojien hygienian tärkeydestä. Seurauksena Bolivian viranomaisen

vähäisiksi koetuista toimenpiteistä Chagasin taudin ehkäisemiseksi ja mahdollisesti asukkaiden historiallisesta osattomuuden kokemuksesta johtuen osa tutkimukseen osallistuneista oli valmis yhteisönä toimimaan taudin ehkäisemiseksi. Yksilöt katsotaan tällöin vastuulliseksi paitsi omasta ja läheistensä terveydestä, laajemminkin *barrion* terveyden edellytyksistä. Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että *barrion* nopea kasvu ja heterogeenisen väestön vilkas muuttoliike ovat rapauttaneet alueen alkuperäisväestön perinteistä yhteisöllistä toimintatapaa.

Barrio Primero de Mayon asukkaat vaikuttivat olevan tietoisia Chagasin taudin esiintymisen yhteiskunnallisista kytkennöistä ja taudista epätasa-arvoisten yhteiskunnallisten olosuhteiden ja köyhyyden tautina. Asukkaat kokivat jokseenkin yksimielisesti riittämättömänä alueella toteutetun valistus- ja myrkytystoiminnan, ja säännöllisten suutelijaluteiden viranomaismyrkytysten puuttumista viimeisten vuosien aikana pidettiin moitittavana asiointilana ja yhteiskunnallisena laiminlyöntinä. Jotkut tutkimukseen osallistuneet kritisoivat edelleen remontointiavun vähäisyyttä ja Chagasin taudin testauksesta aiheutuvia kuluja. Koska aiempina vuosina aktiivisen valistus- ja myrkytystoiminnan koettiin viime vuosina vähentyneen merkittävästi, asukkaat vaikuttivat pelkäävän jäävänsä yksin Chagasin taudin uhan kanssa. Tutkimuksessa nousikin esille viime aikoina jossain määrin epämuodikas näkemys terveydestä ihmisoikeutena, jonka toteutumisesta yhteiskunnan tulisi kantaa vastuuta. Kaiken kaikkiaan taudin yhteiskunnalliset kytkökset näytettiin tunnistettavan, mutta niihin puuttumisen mahdollisuutta näytettiin pidettävän vielä etäisenä toiveena.

9.2 Toimijuus ja valta Chagasin taudin ehkäisyssä

Kuten argentiinalaiset tutkijat ovat pohtinneet, Chagasin taudin vastaisten toimenpiteiden laatuun näyttää historiallisesti vaikuttaneen kulloinenkin näkemys taudin ongelman luonteesta. Sekä kansainväliset toimijat että kansalliset viranomaiset tarttuivat Boliviassa Chagasin taudin ongelmakenttään valistus- ja myrkytysongelmana, ei niinkään asumisolosuhteiden tai taudin kattavan hoidon kysymyksinä. Etenkin suutelijaluteiden myrkytykset ovat tehokas – ja poliittisesti näyttävä – tapa kontrolloida taudin välittäjän esiintymistä. Mitä ilmeisimmin hoidon kattavuuden takaaminen sekä köyhän väestön asumisolosuhteiden parantaminen olisivat olleet liian vaativia ja kauaskantoisia toimenpiteitä

toteutettaviksi, puhumattakaan vielä suurempien yhteiskunnallisten rakenteellisten muutosten – työn muodon muutosten ja migraation – vaikutuksista taudin leviämiseen.

Chagasin tautiin liittyvä valistus on erityisesti kohdistunut historiallisesti syrjäytetyssä asemassa olleeseen ja matalan koulutustason omaavaan köyhään väestönosaan. Kuten Foucault esittää, tieto luo valtaa, ja valtasuhteilla on tapana toteutua käytännöissä. Hallinto- ja asiantuntijavalta oli toiminnassa, kun Chagasin tautiin liittyvää valistusta suunnattiin asukkaisiin. Biovallan normeja luovat käytännöt pyrkivät kasvattamaan valistuksen ja informaation vastaanottajista biolääketieteellisen tiedon diskurssien mukaisia toimijoita ja yhteiskunnalle hyödyllisiä kansalaisia. Asukkaille annettiin paitsi vastuuta myös valtaa: asukkaiden toimintaa tarvittiin lude-esiintymien tarkkailuun ja niistä raportointiin.

Poliittistaloudellisten syiden seurauksena oleellisesti vähentyneet suutelijaluteiden myrkytykset ja valistustoiminta edesauttoivat tukimusbarriön luteiden lisääntymistä, mutta asukkaiden raportointi luteiden esiintymisestä ei kuitenkaan näytä herättäneen toivottua vastakaikua ja toimintaa vastuullisissa viranomaisissa. Pidättäytyessään pyydetystä laajemmasta valistus- ja myrkytystoiminnasta asiantuntija- ja hallintovalta rajoitti asukkaiden muutosvoimaa ja toimijuutta. Näin tehdessään asukkaiden paikallinen tieto ikään kuin objektivoidiin asioista ymmärtämättömien asukkaiden toimenpiteisiin riittämättömäksi tiedoksi. Asukkaat taas käyttivät voimaansa vastarintana: asukkaiden toimijuus näyttäytyi vaadituista remontointitoimenpiteistä pidättäytymisenä. Mitä ilmeisimmin vaadittujen parannusten toteuttaminen miellettiin *barriossa* liian raskaaksi toimenpiteeksi suhteessa niiden koettuihin hyötyihin. Tällaisen toimimattomuuden vastarinnan kohdattessaan käytetty valta menetti voimansa ja kuihtui. Vastavuoroisuuden puutteen seurauksena asukkaiden luottamus yhteiskunnalliseen toimijaan näytti heikentyvän.

Kansanterveyteen vaikuttavat usein taustalla olevat yhteiskunnalliset ja poliittiset prosessit ja ideologiat, jotka muovaavat paitsi terveystalouden muotoa ja saatavuutta, myös muita yhteiskunnallisia olosuhteita ja rakenteita, jotka tukevat tai heikentävät väestön terveyttä. Tämän tutkimuksen *barriossa* tuli esille laiminlyötyjen trooppisten tautien vastaisen toiminnan yksi vaikeus: toiminta vaatii pitkäaikaista sitoutumista kansanterveystyöhön, mutta nopeasti saavutettavat ja näkyvät poliittiset ”voitot” antavat odottaa itseään. Tämän tutkimuksen valossa häilyvä terveystaloudellinen näkyminen näyttää vaikuttaneen heikentävästi yhteisön

ja yhteiskunnan yhteistyöhön rapauttamalla molemminpuolista luottamusta ja vastavuoroisuuden periaatetta.

9.3 Toiminnallinen kehys ja todellisuuden tuottaminen

Tutkimuksen aikana kiinnitin huomiota siihen, miten suutelijaluteet ja Chagasin tauti näyttäytyivät *barriossa* asukkaiden toimintana: puheena, informaation omaksumisena, erilaisina vaatimuksina, vaikuttamistoimintana, taudin testauksena, siivoamisena sekä luteiden tarkkailuna ja myrkyttämisenä. Chagasin taudin teema näyttäytyi tutkimusbarriossa mitä suurimmassa määrin toiminnan kehyksessä. Asiantuntija- ja hallintovallan Chagasin tautiin ja sen ehkäisyyn liittyvät vaikutukset sekä paikallisen yhteisön normit ja vuorovaikutus vaikuttivat asukkaisiin toimijoina säädellen heidän toimijuuttaan ja toimintaansa.

Chagasin taudin vaarasta valistettujen ja huolestuneiden asukkaiden keskeinen tapa osoittaa toimijuuttaan olivat siivous-myrkytyskokonaisuuden itse suoritettut myrkytykset. Goffmanilaisittain käsitettynä suutelijaluteiden ja Chagasin taudin paikallista todellisuutta tehtiin *barriossa* siivoamalla ja myrkyttämällä. On kuitenkin mahdollista, että tutkimuksen naisosallistujien enemmistön vuoksi sukupuolittuneet hygieniakäytännöt korostuivat tutkimuksessa. Asukkaiden toimijuus vaikuttaa vastarinnalta häilyvälle terveystaloudelle ja passiiviselle objektiroolille. Vaikka biovalta vaikuttikin asukkaiden Chagas-tietoisuuteen ja sitä kautta suuntasi heidän toimintaansa, toimivan subjektin rooli ei ole tutkimuksen asukkaille mitään uutta, vaan pikemminkin historiallisen kokemuksen, yhteiskunnan suojan puuttumisen, mukanaan tuoma realiteetti.

Pitkään karuissa olosuhteissa lähes omavaraistaloudessa eläneet Bolivian maaseudun asukkaat ovat aina joutuneet toimimaan ja tekemään työtä selviytyäkseen, mikä saattaa tulla esiin juuri toiminnan korostumisena. Siivous-myrkytysrutiinia toistuvana toimintana voi tarkastella myös arjen juurruttamisena ja olemassaolon tekemisenä nopeasti muuttuvalla laitakaupunkialueella. Rutiinien ja tapojen ylläpidon voi nähdä myös suojana uhkien varalta. Aivan kuten *Pachamamaa* edelleen kunnioitetaan monissa säännöllisesti suoritetuissa rituaaleissa, siivouksen ja myrkytykset voi käsittää paitsi hygieniatoimiksi myös sairaudelta välttymiseen tähtääväksi performatiiviseksi rituaaliksi sekä kodin pyhyiden

vaalimiseksi. Tällaisen näkemyksen valossa toiminnan korostuminen tämän aineiston kehysanalyttisessä tutkimuksessa antaisi viitteitä kulttuuristen mallien ja toimintatapojen ensisijaisuudesta todellisuuden tuottamisessa.

9.4 Lopuksi

Tässä tutkimuksessa ei kenelläkään osallistujalla ollut Chagasin taudin aiheuttavaa parasiitti-infektiota, mutta infektoituneiden ja oireilevasti sairastuneiden ihmisten kokemuksista ja ajatuksista avautuisi uusia näkökulmia tutkimusaiheeseen. Tutkimusbarriion asukkaat, etenkin naiset, vaikuttivat olevan melko hyvin tietoisia Chagasin taudin vaarasta. Jatkotutkimukselle tärkeä näkökulma avautuisikin miesten käsityksistä tutkimusaiheeseen. Edelleen maantieteellisten olosuhteiden vaikutusta endeemisillä alueilla asuvien käsityksiin valaisisi maaseudun asukkaiden käsitysten selvittäminen. Lisäksi olisi tarpeellista selvittää terveydenhuoltohenkilökunnan asenteita ja käsityksiä, koska ne vaikuttavat taudin ehkäisyn toteutumiseen. Mielenkiintoinen olisi myös tutkimusnäkökulma, jossa asukkaiden käsityksiä ja toimintaa tarkasteltaisiin identiteetin tuottamisen näkökulmasta.

Lähteet

Tutkimuskirjallisuus

Abad-Franch F, Vega MC, Rolón MS, Santos WS & Rojas de Arias A 2011.
Community Participation in Chagas Disease Vector Surveillance: Systematic Review.
PloS Neglected Tropical Diseases 5(6):e1207.

Alhanen, Kai 2007.

Käytännöt ja ajattelu Michel Foucault'n filosofiassa. Helsinki: Gaudeamus.

Anttonen, Veikko & Viljanen, Anna Maria 2000.

Mary Douglas ja ajattelun yhteisöllisyys. Teoksessa: Mary Douglas. *Puhtaus ja vaara. Rituaalisen rajanvedon analyysi*. Suom. Virpi Blom ja Kaarina Hazard (Engl. alkuperäisteos 1966). Tampere: Vastapaino.

Aufderheide AC, Salo W, Madden M, Streitz J, Buikstra J, Guhl F, Arriaza B, Renier C, Wittmers LE Jr, Fornaciari G & Allison M 2004.

A 9000-year record of Chagas' disease. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 101:2034–39.

Bastien, Joseph 1992.

Drum and Stethoscope. Integrating Ethnomedicine and Biomedicine in Bolivia. Salt Lake City: University of Utah Press.

Bayer AM, Hunter GC, Gilman RH, Cornejo del Carpio JG, Naquira C, Bern C & Levy MZ 2009.

Chagas Disease, Migration and Community Settlement Patterns in Arequipa, Peru. *Plos Neglected Tropical Diseases* 3: e567.

Bottazzi ME, O Murray K & Hotez PJ 2014.

The United States of America: Chagas Disease-Endemic or non-Endemic Country? *Revista Española de Salud Pública* 88 (suplemento): 41–45.

Bourdieu, Pierre 1980/1990.

The Logic of Practice. Käännös ranskasta Richard Nice. Cambridge: Polity Press.

Bouysse-Cassagne, Thérèse & Harris, Olivia 1987.

Pacha: En torno al pensamiento aymara. Teoksessa: Thérèse Bouysse-Cassagne, Olivia Harris, Tristan Platt & Verónica Cereceda. *Tres reflexiones sobre el pensamiento andino*. La Paz: Hisbol.

Bravo Guerreira, Concepción 1991.

Los incas. Teoksessa: Luis Navarro García (toim.) *Historia de las Américas I*. Madrid: Alhambra Longman.

Briceño-León, Roberto 2009.

La enfermedad de Chagas en las Américas: una perspectiva de ecosalud. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 25 Sup 1:571–582.

Bulki, Tarha 2011.

Production of drugs for Chagas disease predicted to fall short. *The Lancet Infectious Diseases* 11: 901–2.

Butler, Judith 1993.

Bodies that matter: on the discursive limits of "sex". New York: Routledge.

Cecere MC, Vasquez-Procopec GM, Gürtler RE & Kitron U 2006.

Reinfestation Sources for Chagas Disease Vector, *Triatoma infestans*, Argentina. *Emerging Infectious Diseases* 12(7):1096–102.

Cielo, Cristina & Céspedes Quiroz, Redner 2008.

Participaciones periurbanas. Del control social a los movimientos sociales. La Paz: Plural editores.

Douglas, Mary 1966/2000.

Puhtaus ja vaara. Ritualisoidun rajanvedon analyysi.

Suom. englannin kielestä Virpi Blom ja Kaarina Hazard. Tampere: Vastapaino.

Farmer, Paul 2005.

Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor. Berkeley: University of California Press.

Foucault, Michel 1976/1998.

Seksuaalisuuden historia: Tiedontahto. Suom. ranskan kielestä Kaisa Sivenius. Helsinki:Gaudeamus.

Furnham, Adrian F. 1988.

Lay theories: everyday understanding of problems in the social sciences. Oxford: Pergamon Press.

Geertz, Clifford 1973.

The interpretation of cultures: selected essays. New York: Basic Books.

Giddens, Anthony 1984.

The Constitution of Society. Cambridge: Polity Press.

Giddens, Anthony 1988.

Goffman as a Systematic Social Theorist. Teoksessa: Paul Drew & Anthony Wootton (toim.) *Erving Goffman. Exploring the Interaction Order*. Cambridge: Polity Press.

Giddens, Anthony 1991.

Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age. Cambridge: Polity Press.

Goffman, Erving 1974/1986.

Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience.

Boston: Northeastern University Press.

Gordon, Tuula 2005.

Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa: Anneli Meurman-Solin & Ilkka Pyysiäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Helsinki: Gaudeamus.

Hakosalo, Heini 2012.

Lääketieteellisten käsitteiden historia – esimerkkitapaus 1800-luvun aivotutkimuksesta.

Teoksessa: Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: K&H-kustannus.

Helman, Cecil 1984.

Culture, Health and Illness. Bristol: John Wright and sons.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001.

Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Honkasalo, Marja-Liisa 2008a.

Etnografia terveyden, sairauden ja terveydenhuollon tutkimuksessa.

Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti 45:1, 4–17.

Honkasalo, Marja-Liisa 2008b.

Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Tampere: Vastapaino.

Honkasalo M-L, Salmi H & Launis V 2012.

Johdanto. Teoksessa: Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: K&H-kustannus.

Hylland Eriksen, Thomas 1995/2004.

Toista maata? Johdatus antropologiaan. Suom. englannin kielestä Maarit Forde ja Anna-Maria Tapaninen. Helsinki: Gaudeamus.

Kleinman, Arthur 1980.

Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. Berkeley: University of California Press.

Kleinman A, Das V & Lock M (toim.) 1997.

Social Suffering. Berkeley: University of California Press.

Kreimer, Pablo & Zabala, Juan Pablo 2007.

Chagas Disease in Argentina: Reciprocal Construction of Social and Scientific Problems. *Science, Technology & Society* 12:1.

Le Goff, Jacques 1974.

Mentaliteterna, en tvetydigt historia. Teoksessa: Jacques Le Goff & Pierre Nora (toim.)

Att skriva historia. Nya infallsvinklar och objekt. Kääntänyt ranskan kielestä ruotsiksi

Ingrid Elam. Stockholm: Pan.

Lempiäinen, Pentti 2002.

Kuvien kieli. Vertauskuvat uskossa ja elämässä. Helsinki:WSOY

Lindstrand A, Bergström S, Rosling H, Rubenson B, Stenson B & Tylleskär T 2006.

Global Health. An introductory textbook. Lund: Studentlitteratur.

Manne J, Snively CS, Levy MZ & Reich MR 2012.

Supply chain problems for Chagas disease treatment.

The Lancet Infectious Diseases 12:173–174.

Medrano-Mercado N, Ugarte-Fernandez R, Butrón V, Uber-Busek S, Guerra HL, de Araújo-Jorge, TC & Correa-Oliveira R 2008.

Urban transmission of Chagas disease in Cochabamba, Bolivia.

Memórias do Instituto Oswaldo Cruz Vol.103(5):423–430.

Mougabure-Cueto, Gastón & Picollo, María Inés 2015.

Insecticide resistance in vector Chagas disease: Evolution, mechanisms and management.

Acta Tropica. 149: 70–85.

Peredo Beltrán, Elizabeth 2004.

Water, Privatization, and Conflict: Women from the Cochabamba Valley.

Washington DC: Heinrich Böll Foundation.

Pereira K, Schmidt F, Guaraldo A, Franco R, Dias V & Passos L 2009.

Chagas' Disease as a Foodborne Illness. *Journal of Food Protection* 72:442–446.

Peräkylä, Anssi 1990.

Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa.

Tampere: Vastapaino.

Pinazo Delgado MJ, Lozano Beltrán D, Grau Carmona E, Pinto Rocha J, Sánchez Quispe J, Ortiz Daza L, García Ruiloba W, Rojas Cortez M, Enriquez Nava M, Gascón Brustenga J & Torrico Torrico F 2014.

Plataforma de atención integral a los pacientes con enfermedad de Chagas, Bolivia.

Revista Española de Salud Pública 88 (suplemento):47–52.

Rassi Jr A, Rassi A & Marin-Neto JA 2010.

Chagas disease.*The Lancet* 375:1388–402.

Reidpath DD, Allotey P & Pokhrel S 2011.

Social science research in neglected tropical diseases 2: a bibliographic analysis.

Health Research Policy and Systems 9:1.

Requena-Méndez A, Aldasoro E, de Lazzari E, Sicuri E, Brown M, Moore DA, Gascon J & Muñoz J 2015.

Prevalence of Chagas Disease in Latin-American Migrants Living in Europe: A Systematic Review and Meta-analysis. *PLoS Neglected Tropical Diseases* 9(2): e0003540.

doi:10.1371/

Revel, Jacques & Peter, Jean-Pierre 1974.

Kroppen. Den sjuka människan och hennes historia. Teoksessa: Jacques Le Goff & Pierre Nora (toim.) *Att skriva historia. Nya infallsvinklar och objekt*. Kääntänyt ranskan kielestä ruotsiksi Ingrid Elam. Stockholm: Pan.

Rubel, Arthur J. 1977.

The Epidemiology of a Folk Illness: Susto in Hispanic America. Teoksessa: David Landy (toim.) *Culture, Disease, and Healing. Studies in Medical Anthropology*. New York: Macmillan.

Sanabria Rojas HA, Guevara Saravia M, Bianchi Vallejos S, Vera Ortiz G & Palomino Salcedo G 2002.

Estudio sobre el vector de la enfermedad de Chagas. Estudio cualitativo en Parcona. *Universidades* 24:19–24.

Sanmartino, Mariana 2009.

”Tener Chagas” en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de la Plata (Argentina). *Revista Biomédica* 20: 216–227.

Schofield, C. J. 1994.

Triatominae. Biología y Control. West-Sussex: Eurocommunica Publications.

Siipi, Helena 2012.

Ruoka, terveellisyys ja luonnollisuus. Teoksessa: Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: K&H-kustannus.

Singer, Merrill & Castro, Arachu 2004.

Introduction. Anthropology and Health Policy: A Critical Perspective. Teoksessa: Arachu Castro & Merrill Singer (toim.) *Unhealthy Health Policy. A Critical Anthropological Examination*. Lanham MD: Altamira Press.

Skolnik, Richard 2012.

Global Health 101. Second Edition. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.

Soivio, Juha 2004.

Kärsimys, lääketiede ja toivo. Esimerkkinä sepelvaltimotaudin hoito. Teoksessa: Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino.

Solari, Aldo 2011.

Past and present of Chagas disease in northern Chile. *Chungara, Revista de Antropología Chilena* 43(2):315–322.

Spedding Pallet, Alison 2005.

Sueños, kharisiris y curanderos. Dinámicas sociales de las creencias en los Andes contemporáneos. La Paz: Editorial Mamahuaco.

Suoninen, Eero 2001.

Harold Garfinkel. Etnometodologia ja sosiaaliset järkeilytavat. Teoksessa: Vilma Hänninen, Jukka Partanen & Oili-Helena Ylijoki (toim.) *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät*. Tampere: Vastapaino.

Symcox, Geoffrey 2010.

Braudel and the Mediterranean City. Teoksessa: Gabriel Piterberg, Telofilo F Ruiz & Geoffrey Symcox (toim.) *Braudel revisited: the Mediterranean world, 1600–1800*. Toronto: University of Toronto Press.

Tiilikainen, Marja 2003.

Arjen Islam. Somalinaisten elämää Suomessa. Tampere: Vastapaino.

Torkkola, Sinikka & Mäki-Kuutti, Anna-Maria 2012.

Terveystiet ja sairaudet mediassa. Teoksessa: Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveystietä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: K&H-kustannus.

Vehmas, Simo 2012.

Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa: Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveystietä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: K&H-kustannus.

Ventura-Garcia L, Roura M, Pell C, Posada E, Gascón J, Aldasoro E, Muñoz J & Pool R 2013.

Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *PLOS Neglected Tropical Diseases* 7(9):e2410.

Verdú J & Ruiz MT 2003.

Control del Chagas en comunidades guaraníes: conocimiento y hábitos higiénicos dentro del Proyecto de Mejoramiento de Viviendas en Bolivia. *Gaceta Sanitaria* 17(2):166–8.

Verhoeven, Jef 1993.

An Interview With Erving Goffman, 1980. *Research on Language and Social Interaction* 26(3): 317-348.

Muut lähteet

AECID (Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo) 2012.

Costo-efectividad de Intervenciones en Salud en el Marco de la Política SAFCI. Informe final. [pdf]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://www.medicusmundi.info/descargas/publicaciones> > (Viittauspäivä 9.4.2015)

Bastien, Joseph & The University of Texas at Arlington 1998.

The Kiss of Death. Chagas' Disease in the Americas. [html]

Nähtävissä osoitteessa :<http://www.uta.edu/chagas/> (Viittauspäivä 20.3.2013)

BID (Banco Interamericano de Desarrollo) 2010.

BID/OPS/IDRC/ CNZ: Programa Regional para el Control de la Enfermedad de Chagas en América Latina 2010. Iniciativa de Bienes Públicos Regionales [pdf]

Nähtävissä osoitteessa:

http://chagas.zoonosis.gub.uy/Documentos/DocumentosFinales/Control_de_Chagas-Iniciativa_de_bienes_publicos_regionales.pdf (Viittauspäivä 31.3.2013)

Caballero Zamora, A & De Muynck, A 1999.

Actitudes y creencias de los indios Quechuas de la provincia Zudañez, departamento de Chuquisaca, Bolivia, frente al vector de la enfermedad de Chagas. Teoksessa: J. Alfred Cassab, F. Noireau, y G. Guillen. *La enfermedad de Chagas en Bolivia. Conocimientos científicos al inicio del Programa Control* (1998–2002). Ministerio de Salud y Previsión Social. La Paz: Bolivia. [Pdf]

Nähtävissä osoitteessa: [http://www.google.es/url?](http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQOFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ops.org.bo%2Ftextocompleto%2Fncha29358.pdf&ei=YZh-UKqADMWShgf1gYHQBw&usg=AFQjCNFstcW8MHOZD5oT42I4TUub25It2Zg)

[sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQOFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ops.org.bo%2Ftextocompleto%2Fncha29358.pdf&ei=YZh-UKqADMWShgf1gYHQBw&usg=AFQjCNFstcW8MHOZD5oT42I4TUub25It2Zg](http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQOFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ops.org.bo%2Ftextocompleto%2Fncha29358.pdf&ei=YZh-UKqADMWShgf1gYHQBw&usg=AFQjCNFstcW8MHOZD5oT42I4TUub25It2Zg)

(Viittauspäivä 1.5.2014)

Chemogroup 2013.

Todos los países de América ya pueden acceder al benznidazol, el medicamento para el tratamiento Chagas, a través de la Organización Panamericana de la Salud. [html]

Nähtävissä osoitteessa: <<http://www.chemogroup.com/es/2013/04/15/america-acceso-benznidazol/>>

(Viittauspäivä 25.4.2015)

CRESIB & ISGlobal 2014.

Impacientes. Documental sobre la enfermedad de Chagas. [verkkodokumentti]

Nähtävissä osoitteessa: < <https://vimeo.com/101301522> > (Viittauspäivä 15.3.2015)

Ley de la Participación Popular 1994. [pdf]

Nähtävissä osoitteessa: < http://www.oas.org/juridico/spanish/blv_res16.pdf >

(Viittauspäivä 4.10.2015)

Los Tiempos 2015.

Sedes confirma 1.019 casos de chikungunya sólo en Santa Cruz. 5.6.2015 [html]

Nähtävissä osoitteessa:

< http://www.lostiempos.com/diario/actualidad/nacional/20150605/sedes-confirma-1019-casos-de-chikungunya-s%C3%B3lo-en-santa_304088_672350.html > (Viittauspäivä 15.11.2015)

Mastrangelo, Angela 2009.

El Chagas según Santiago. Relaciones sociales, ambiente y enfermedad de Chagas en un paraje de Santiago del Estero, Argentina. [pdf]

Nähtävissä osoitteessa:< <http://www.google.es/url>

[sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQOFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.mundosano.org%2Findex.php%2Fdownload_file%2F-%2Fview%2F567%2F&ei=jZV-UIiMC8mZhQeKwoGgDg&usg=AFQjCNEZZiP71Ha_X0j6TUKqb-9O0JPNcg](http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQOFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.mundosano.org%2Findex.php%2Fdownload_file%2F-%2Fview%2F567%2F&ei=jZV-UIiMC8mZhQeKwoGgDg&usg=AFQjCNEZZiP71Ha_X0j6TUKqb-9O0JPNcg)

> (Viittauspäivä 1.5.2014)

Médecins Sans Frontières 2011.

Shortage of Benznidazole Leaves Thousands of Chagas Patients Without Treatment.

[html] Nähtävissä osoitteessa:

< <http://www.doctorswithoutborders.org/news-stories/briefing-document/shortage-benznidazole-leaves-thousands-chagas-patients-without> > (Viittauspäivä 20.3.2015)

Ministerio de Salud y Previsión Social 2001.

Estudio de conocimientos, actitudes y practicas sobre la enfermedad de Chagas. Resumen ejecutivo. [pdf] Nähtävissä osoitteessa: < bivica.org/upload/chagas.pdf >

(Viittauspäivä 1.6.2015)

Ministerio de Salud 2014.

Salud Inicia Campaña de Vigilancia y Control de Chagas en Cochabamba [html]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://www.minsalud.gob.bo/index.php/122-salud-inicia-campana-de-vigilancia-y-control-de-chagas-en-cochabamba> > (Viittauspäivä 15.3.2015)

OMS (Maailman terveysjärjestö) 2007.

Reporte sobre la enfermedad de Chagas. Grupo de trabajo científico. OMS/TDR/

GTC/09. Organización Mundial de la Salud [pdf]

Nähtävissä osoitteessa: < http://whqlibdoc.who.int/hq/2007/TDR_SWG_09_spa.pdf?ua=1 >

(Viittauspäivä 10.6.2015)

ORAS – CONHU (Organismo Andino de Salud – Convenio Hipólito Unanue/Comisión Andina de Salud Intercultural) 2010.

Aún nos cuidamos con nuestra medicina. Inventario sistematizado de las prácticas sanitarias tradicionales existentes en las poblaciones originarias de los países andinos.

Informe de consultoría. Primera edición. Lima: ORAS – CONHU [pdf]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://www.orasconhu.org/areas-accion/productos> >

(Viittauspäivä 24.3.2015)

PAHO (Amerikan terveysjärjestö) 2012.

Enfermedad de Chagas. Notas Descriptivas. [html]

Nähtävissä osoitteessa: < http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5856&Itemid=4196&lang=es >

(Viittauspäivä 31.3.2013)

Programa Nacional de Chagas (PNCH) 2009.

Anuario 2008. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes [pdf]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://www.ops.org.bo/textocompleto/nchagas32347.pdf> >

(Viittauspäivä 27.3.2015)

Puroila, Anna-Maija 2002.

Kohtaamisia päiväkotiarjessa. Kehysanalyttinen näkökulma varhaiskasvatustyöhön.

Väitöskirja. Oulun yliopisto. [pdf] Nähtävissä osoitteessa:

< <http://herkules.oulu.fi/isbn9514266501/isbn9514266501.pdf> > (Viittauspäivä 15.5.2015)

Torkkola, Sinikka 2008.

Sairas juttu. Tutkimus terveysjournalismin teoriasta ja sanomalehden sairaalasta.

Väitöskirja. Tampere University Press [pdf]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://tampub.uta.fi/handle/10024/67901> > (Viittauspäivä 1.3.2015)

UNFPA (Yhdistyneiden kansakuntien väestöraho) 2011.

UNFPA Bolivia. *Bono Juana Azurduy*. [html]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://bolivia.unfpa.org/content/bono-juana-azurduy> >
(Viittauspäivä 15.10.2015)

UNESCO (Yhdistyneiden kansakuntien kasvatustieteiden ja kulttuurijärjestö) 2002.

Best Practices on Indigenous Knowledge, Bolivia: Control of Chagas disease through a Cultural Context Model: Proyecto Británico Cardenal Maurer in Sucre, Bolivia. [html]

Nähtävissä osoitteessa: <http://www.unesco.org/most/bpik22-2.htm> (Viittauspäivä 5.4.2013)

UNICEF (Yhdistyneiden kansakuntien lastenraho) 2008.

UNICEF apoya el programa de control de enfermedades diarreicas agudas [html]

Nähtävissä osoitteessa:

< http://www.unicef.org/bolivia/spanish/health_nutrition_8296.htm >

(Viittauspäivä 22.3.2015)

Vähäkangas K & Tuomisto J 2007.

Torjunta-aineet. Orgaaniset ympäristömyrkyt. Teoksessa: Kolu & Tuomisto (toim.).

Farmakologia ja toksikologia, 7. painos [pdf] Nähtävissä osoitteessa:

<http://www.medicina.fi/fato/75.pdf#page=1&zoom=110.00000000000001,0,772>

(viittauspäivä 31.3.2013)

WHO (Maaailman terveystieteiden järjestö) 1946.

Constitution of the World Health Organization. [pdf]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://www.who.int/library/collections/historical/en/index3.html> >

(Viittauspäivä 1.3.2015)

WHO (Maaailman terveystieteiden järjestö) 2002.

Control of Chagas Disease: The Second Report of the WHO Expert Committee. [pdf]

Geneva: World Health Organization.

Nähtävissä osoitteessa: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_905.pdf

(Viittauspäivä 1.3.2013)

WHO (Maaailman terveystieteiden järjestö) 2015a.

Bolivia: WHO Statistical Profile [pdf]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://http://www.who.int/gho/countries/bol.pdf?ua=1> >

(Viittauspäivä 12.4.2015)

WHO (Maaailman terveystieteiden järjestö) 2015b.

Chagas disease (American trypanosomiasis) [html]

Nähtävissä osoitteessa: < <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs340/en/> >

(Viittauspäivä 12.4.2015)

WHO (Maaailman terveystieteiden järjestö) 2015c.

Neglected Tropical Diseases. [html]

Nähtävissä osoitteessa: < http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/ >

(Viittauspäivä 10.10.2015)

Liite Haastattelujen runko ja kirjallisen kyselyn kysymykset espanjaksi ja suomeksi

1. ¿Qué enfermedades se conoce en tu comunidad?
2. ¿Qué enfermedad te parece la más grave y por qué?
3. ¿Conoces la enfermedad de Chagas? Sí_ No_
4. ¿Cómo es, qué daños hace?
5. ¿Cómo se transmite la enfermedad de Chagas?.... a) por la vinchuca b) de madre a hijo c) por la alimentación d) por la sangre e) por la saliva f) por la picadura del mosquito g) de una persona a otra e) piensas otra cosa, ¿qué?
6. ¿Cómo puedes evitar la enfermedad de Chagas?
7. ¿Hay una cura para la enfermedad de Chagas? Sí_ No_
8. ¿La enfermedad de Chagas te preocupa? Sí_ No_
Si respondiste sí, ¿explica por qué?
9. ¿Qué piensas de las vinchucas?... a) son algo normal b) son parte de la vida cotidiana c) son algo que siempre ha existido d) transmiten una enfermedad e) son algo peligroso f) piensas otra cosa, ¿qué?
10. ¿Qué más hacen las vinchucas?... a) traen suerte b) traen mala suerte c) sacan otras enfermedades al chupar la sangre d) pican más a las mujeres que dan el pecho e) sabes otra cosa, ¿qué?
11. ¿En años anteriores/en tu niñez se ha hecho algo para evitar las vichucas en tu comunidad?
Sí_ No_ Si respondiste sí, ¿explica cómo?
12. ¿Qué se hace para evitar las vinchucas en tu comunidad hoy día?
13. ¿Qué piensas sobre las fumigaciones de las vinchucas?... a) es importante b) no es importante c) se hace suficiente d) se hace demasiado poco e) se hace demasiado f) piensa otra cosa, ¿qué?
14. ¿Quisieras que se haga otra cosa/ algo más para evitar las vinchucas en tu comunidad?
Si sí, ¿qué y por qué?

1. Mitä sairauksia yhteisössäsi tunnetaan?
2. Mikä sairaus on mielestäsi kaikkein vakavin ja miksi?
3. Tunnetko Chagasin taudin? Kyllä_ Ei_
4. Minkälainen sairaus Chagasin tauti on? Minkälaisia vaurioita se aiheuttaa?
5. Miten Chagasin tauti tarttuu?...a) suutelijaluteen välityksellä b) äidiltä lapselle c) elintarvikkeiden välityksellä d) veren välityksellä e) syljen välityksellä f) hyttysten piston kautta e) ihmisten välillä e) jotenkin muuten, miten?
6. Miten voit välttyä Chagasin taudilta?
7. Onko Chagasin tautiin olemassa parannuskeinoa? Kyllä_ Ei_
8. Oletko huolissasi Chagasin taudista? Kyllä_ Ei_
Jos vastasit kyllä, miksi?
9. Mitä ajattelet suutelijaluteista?... a) suutelijaluteet ovat jotakin normaalia/tavanomaista b) suutelijaluteet ovat osa jokapäiväistä elämää c) suutelijaluteita on aina ollut olemassa d) suutelijaluteet levittävät sairautta e) ovat vaarallisia f) ajatteletko jotain muuta suutelijaluteista? Mitä?
10. Mitä muuta suutelijaluteet tekevät?... a) tuovat onnea b) tuovat huonoa onnea c) poistavat sairauksia imiessään verta d) purevat muita enemmän imettäviä naisia e) tiedätkö suutelijaluteiden tekevän jotain muuta, mitä?
11. Onko yhteisössäsi tehty aiemmin/lapsuudessasi jotain suutelijaluteiden torjumiseksi?
Kyllä_ Ei_ Jos vastasit kyllä, selitätkö mitä?
12. Mitä yhteisössäsi tehdään nykyisin suutelijaluteiden torjumiseksi?
13. Mitä ajattelet suutelijaluteiden myrkytyksistä?... a) myrkytykset ovat tärkeitä b) myrkytykset eivät ole tärkeitä c) myrkytyksiä tehdään tarpeeksi d) myrkytyksiä tehdään liian vähän e) myrkytyksiä tehdään liikaa f) ajatteletko jotain muuta, mitä?
14. Haluaisitko yhteisössäsi tehtävän jotain muuta/enemmän suutelijaluteiden torjumiseksi? Jos haluaisit jotain tehtävän, mitä ja miksi?